

**HOMENAJE A
PEDRO OTÓN**

ESPECIAL SALUD

DOWN ESPAÑA PREMIADA

COMO MEJOR ORGANIZACIÓN
DE APOYO A LAS PERSONAS

STAFF46



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



MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

CONSEJO EDITORIAL

Junta Directiva de DOWN ESPAÑA

Presidente: José Fabián Cámara
Vicepresidenta 1.ª: Juana Zarzuela
Vicepresidenta 2.ª: Mª Ángeles Agudo
Secretaría: 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

Yolanda Erburu (Sanitas), Ketty Saife (Fundación C&A), Miguel Carballada (ONCE y Fundación ONCE), José Manuel Huesa (Servimedía), María Fernanda Ayán (Obra Social Caja Madrid), Paloma García Sicilia, Luis Cayo (CERMI), Antonio Ventura (Fundación Academia Europea de Yuste), Isidoro Candel, Nuria Illán, Pilar Agustín, Miguel Díaz, María del Carmen Benítez, Irene Molina, Jara Capilla, Macarrena Gea, José María Borrel, María Ferreiro, ASINDOWN, DOWN CIUDAD REAL-CAMINAR, Fundación Catalana Síndrome de Down, IBERDOWN DE EXTREMADURA, DOWN HUELVA-AONES, DOWN LLEIDA, DOWN CÓRDOBA, FUNDABEM, DOWN BARBATE-ASQUIPU, DOWN LEÓN-AMIDOWN.

FOTOGRAFÍAS

Foto Portada: Roberto Jiménez
Interior: DOWN ESPAÑA, FUNDOWN, Dirección General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad, Backstage, EDSA, DOWN LEÓN-AMIDOSN, DOWN LLEIDA, ASODOWN, DOWN MÁLAGA, CEDOWN, Roberto Jiménez, Fundación Tecnología y Salud, DOWN GALICIA, ASINDOWN, CAMINAR, Fundación Catalana Síndrome de Down, DOWN HUELVA-AONES, DOWN CÓRDOBA, DOWN BARBATE-ASQUIPU. 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

Advantia, S.A.

EDITA

DOWN ESPAÑA

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

DEPÓSITO LEGAL

AV-137-05

SUMARIO

EDITORIAL	4	El adiós a una figura clave para el colectivo de síndrome de down en España.
HOMENAJE A PEDRO OTÓN	5	Un hombre para el que no existían imposibles.
INAUGURACIÓN CEPAP FUNDOWN	10	Un proyecto innovador al servicio de la autonomía personal.
EL MODELO DE CEPAP	12	Entrevista a Pedro Martínez, gerente de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. FUNDOWN.
ENTREVISTA	14	Entrevista a Jaime Alejandro. Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.
FLASH DE NOTICIAS DE DOWN ESPAÑA	17	
ASAMBLEA DE LA FEDERACIÓN EUROPEA DE SÍNDROME DE DOWN (EDSA) EN ROMA	18	Las asociaciones de síndrome de Down europeas se unen para alcanzar objetivos comunes.
RED NACIONAL DE HERMANOS	20	Los hermanos se reúnen en DOWN LEÓN-AMIDOWN y DOWN LLEIDA.
RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA	22	Un modelo formativo para la vida autónoma e independiente que se consolida.
RED NACIONAL DE EMPLEO	23	La familia, un apoyo fundamental en el proceso de integración laboral.
RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA	24	La importancia de la coordinación en atención temprana.
ESPECIAL SALUD	25	La salud en las personas con síndrome de Down.
PADRES QUE ACOGEN	33	Se buscan papás.
PREMIO	34	DOWN ESPAÑA recibe el Premio como "Mejor Organización de Apoyo a las Personas".
HÁGASE SOCIO	36	
OTRAS FORMAS DE COLABORAR CON DOWN ESPAÑA	37	
NUESTRAS FEDERACIONES	38	DOWN GALICIA: una Federación unida y comprometida con las personas con síndrome de Down.
NOTICIAS DE ASOCIACIONES Y BREVES	40	
AGENDA Y LIBROS	45	
LISTADO DE INSTITUCIONES FEDERADAS	46	

EL PASADO 29 DE OCTUBRE FALLECÍA EN MURCIA PEDRO OTÓN, LA FIGURA MÁS REPRESENTATIVA DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DOWN DE ESPAÑA EN LOS ÚLTIMOS AÑOS.

Pedro asumió la responsabilidad de la presidencia en el año 1998, tras una grave crisis institucional que casi supuso la desaparición de la entonces FEISD (actualmente DOWN ESPAÑA). Desde aquel momento hasta su fallecimiento trabajó y luchó por marcar las directrices y las líneas de trabajo necesarias para el desarrollo de una filosofía propia de actuación con las personas con síndrome de Down, por el desarrollo de actuaciones y proyectos innovadores en los que involucrar a todas las instituciones que conformaban la Federación y por defender los derechos de las personas con síndrome de Down de España, construyendo un discurso que nos ha permitido ocupar un sitio propio dentro del mundo de la discapacidad en España.

Una de las principales virtudes de Pedro fue saber recoger y articular aquello que las familias y las propias personas con síndrome de Down demandaban: un sistema de atención que promoviera la autonomía y la independencia, de forma que, con el apoyo y el acompañamiento necesario, pudieran ser dueños de sus actos y de su vida.

Sin embargo esa no fue su única virtud. Habría que destacar también su infatigable capacidad de trabajo, su claridad de ideas, su agilidad mental y su habilidad para reconocer las buenas iniciativas e incorporarlas al servicio de las personas con síndrome de Down.

Pedro era un hombre que defendía con fuerza las ideas en las que creía por lo que se ganó, dentro y fuera del movimiento asociativo Down, la confianza y amistad de muchos, convirtiéndose, al mismo tiempo, en persona incómoda para otros, que llegaron a tacharlo de integrista, de visionario o de sectario. Sin embargo no cabe la menor duda de que tanto sus seguidores como sus detractores siempre mantuvieron ante él una actitud de respeto hacia su integridad y honestidad.

Aquellos que tuvieron la suerte de compartir con él la responsabilidad de la Dirección de DOWN ESPAÑA, recuerdan cómo cada reunión de Junta Directiva era una oportunidad para aprender, cada nueva iniciativa que planteaba, una muestra de su brillantez y capacidad, cada decisión tomada, un paso firme hacia la mejora del bienestar de las personas con síndrome de Down, sus familias y las entidades en que nos integramos.

Pero no todo en Pedron fue discurso, filosofía y planteamiento teórico. Bajo el mandato de Pedro Otón, DOWN ESPAÑA ha alcanzado importantes logros, tales como la creación y afianzamiento de los Encuentros Nacionales de Familias, la elaboración de los Planes de Acción cuatrienales, la puesta en marcha de las redes de profesionales de Down España, el primer Congreso Nacional de Educación, el Programa Nacional de Salud, la creación de la marca "DOWN", que muchas entidades ya compartimos, el desarrollo de la fórmula de Patrimonio Protegido y la inserción en la Ley 36/2006 de Promoción de la Autonomía y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, de los "Servicios de Promoción de la Autonomía Personal" (SEPAP), así como otros muchos que integrarían una inmensa lista difícil de integrar en este editorial. Sus dos últimos hitos fueron el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down y la creación de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN).

Con la muerte de Pedro Otón, nuestro movimiento asociativo ha perdido uno de sus grandes líderes, y la mejor manera de honrar su figura es continuar trabajando en la misma línea que él comenzó a trazar, con su mismo ímpetu y con el mismo tesón que siempre nos mostró.

Descanse en paz. ■

PEDRO OTÓN:

UN HOMBRE PARA EL QUE NO EXISTÍAN IMPOSIBLES

Todos los que de una forma u otra nos acercamos a Pedro Otón, percibimos las ganas y el entusiasmo de un hombre que puso todo su empeño en conseguir que las personas con síndrome de Down lograran una autonomía desde la que poder dirigir sus vidas. Vivía en Murcia, pero viajaba a Madrid con frecuencia, tanta como su trabajo como subinspector de Hacienda le permitía. En sus fugaces visitas a la capital se reunía con personalidades del mundo social y político, asistía a foros y encuentros, y despachaba, desde su mesa con vistas a la tranquila calle de Machaquito, los asuntos prioritarios de la Federación. Su energía era enorme, en ocasiones, agotadora. Supervisaba hasta el más mínimo detalle y siempre se le podía pedir una opinión, por muy especializada que fuera la cuestión.

Pedro ha dejado una profunda huella en todos los que le conocimos. Sus doce años al frente de DOWN ESPAÑA han marcado para siempre el carácter de nuestra organización, y sin duda, el mejor homenaje que podemos darle es continuar trabajando en la autonomía de las personas con síndrome de Down, aquello por lo que él tanto luchó.



Junto a Florentino Pérez y varios jóvenes durante una visita al Santiago Bernabeu

LA TRAYECTORIA DE UN LUCHADOR INFATIGABLE

Pedro Otón falleció en Murcia el pasado 29 de octubre a la edad de 59 años, tras una larga enfermedad. Si hay que destacar algo de su persona es que fue un luchador infatigable por los derechos de las personas con síndrome de Down. Su vinculación con el colectivo comienza con el nacimiento de su hijo Pedro José, que vino al mundo con el síndrome de Down y que daría un profundo giro a su vida. Pronto estableció contactos con el mundo del asociacionismo, desarrollando una visión pionera de la discapacidad intelectual, pues era un firme defensor de la capacidad de estas personas para ser autónomas y tomar decisiones sobre cuestiones que afectaban a su vida. Su espíritu innovador quedaba ya patente en 1994 cuando crea la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia (FUNDOWN), que presidió hasta su fallecimiento.

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, que a su vez dio origen a la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Otón tuvo siempre como horizonte dar voz a las propias personas con síndrome de Down y a ello dedicó sus últimos años como Presidente de DOWN ESPAÑA. Su perseverancia hizo que la organización pusiera en marcha el proyecto de elaboración de una Guía realizada por cien jóvenes con discapacidad intelectual de toda España sobre sus derechos, recogidos en la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad, un trabajo que se presentó el 2 de septiembre en Nueva York dentro de la Conferencia de Estados Partes de Naciones Unidas y que fue todo un hito a nivel internacional para el colectivo.

Gracias a su labor y determinación incansable DOWN ESPAÑA es hoy la organización de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Por ello, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad concedió a Pedro Otón con el Premio Cermi 2010 a la trayectoria asociativa su intensa dedicación.



UN HOMBRE QUERIDO Y RESPETADO

Tras conocer la noticia de su pérdida, llegaron a DOWN ESPAÑA cientos de mensajes de condolencia. Personalidades del ámbito político y social, pero también multitud de personas anónimas, quisieron enviar sus palabras de pesar y dolor y a la vez reconocer la valía de un hombre que siempre luchó por las personas con síndrome de Down. A continuación reproducimos algunos de estos mensajes.

Yolanda Erburu, Directora de Comunicación, Fundación y RSC Sanitas describía así sus impresiones al conocerle: "La primera vez que vi a Pedro Otón percibí dos cosas muy claras: era un luchador y era una persona constructiva. Con estos mimbres, no fue difícil establecer una relación de confianza y colaboración entre nuestras dos organizaciones. A partir de entonces hemos emprendido proyectos conjuntos importantes. El



más significativo fue conseguir crear un seguro médico privado adaptado a las necesidades del colectivo de personas con síndrome de Down. Este hito en la sanidad privada de las personas con discapacidad fue posible gracias al trabajo conjunto de nuestros dos equipos y gracias a la visión y dirección de Pedro Otón, que nunca cesó en su ambición por lograr mayores cotas de integración para sus asociados”.

La **Directora de la Fundación C&A, Ketty Saife**, expresaba que “conocer a Pedro Otón era conocer DOWN ESPAÑA. Hablaba de la organización con los ojos llenos de entusiasmo y con la certeza de que todo es posible si te empeñas en conseguirlo. Contagiaba la fuerza de sus convicciones. Sin dudar, nos unimos a su ejército, ¿Quién podría oponerse al fluir de tanta energía? Siempre será, para nosotros, un honor haber colaborado con Pedro: un corazón en permanente jornada de puertas abiertas. Hasta siempre”.

Por su parte **Miguel Carballada, Presidente de la ONCE y su Fundación**, conocía bien a Pedro y compartía con él su papel de padre de una persona con síndrome de Down: “Pedro era una de esas personas que siempre están haciendo algo por los demás; el tipo de persona que hace que ocurran cosas, capaz de movilizarlo todo; de ese grupo de hombres y mujeres que uno se va cruzando en el camino, comprometidos con lo social de verdad; de aquéllos que te informan, te enseñan... y te involucran. Por eso, mi hijo, como otros tantos hijos y otros muchos padres, siempre estará en deuda con Pedro. Gracias a su trabajo, y a quienes como él nos acompañaron, nos acompañan y nos acompañarán por esta senda de la discapacidad, esos niños y niñas, esos chicos y chicas tienen más posibilidades de futuro. ¡Cuántas cosas nos quedan todavía por hacer, querido Pedro! Con tu esfuerzo y tu recuerdo seguro que las haremos.”

José Manuel Huesa, Director General de la agencia de noticias Servimedia destacaba el papel de Pedro en la mejora de la visibilidad del colectivo: “Él lo tenía muy claro desde un principio: había que cambiar la imagen de la discapacidad, tenía que ser visible primero y entendida después. Y para alcanzar ese objetivo, la carrera iba a ser tan larga y tan dura como un maratón. Pedro Otón sabe que en la foto finish aparece como ganador. Ha superado la última etapa porque hoy la sociedad conoce a través de los medios de comunicación las capacidades de las personas con síndrome de Down. Porque tenía muy claro que debía contar con la prensa para hacer comprensible la discapacidad. Y los periodistas también han entendido que no se deben poner más barreras a la inclusión. Por lo menos es un paso, un avance en este largo proceso de integración. Pedro ha sabido poner su granito de arena. Gracias, te estaremos eternamente agradecidos”.

Maria Fernanda Ayán San José, Directora de Acción Social y Asistencial de Obra Social Caja Madrid, se refería así a Pedro: “Era el emprendedor social de la familia Down. Disfrutamos de tu fuerza, de tu dialéctica aplastante, de tu sonrisa cómplice... Gracias por transmitirnos el entusiasmo por el proyecto DOWN ESPAÑA. Por invitarnos a participar en lo que hoy es una potente realidad para cerca de 40.000 familias. Y por permanecer siempre en el corazón de la Obra Social de Caja Madrid”.

Paloma García Sicilia, autora de *En el nombre del síndrome de Down* le describía así: “Pedro me ayudó a superar un escalón más de mi vida, me hizo reflexionar hacia cosas que a lo mejor se me escapaban. Siempre conseguía que me riera cuando alguna vez me veía algo triste. Hacía que me sintiera bien ayudándole en algo que siempre supe que él estaba luchando. Siempre le llevaré siempre dentro de mí, porque en el fondo siempre he sabido que la lucha que él realizó y su esfuerzo por las personas con síndrome de Down deben de tener un lugar en esta vida”.

Luis Cayo, Presidente del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), se expresaba así: “Pedro Otón sabía que la exclusión de las personas con discapacidad no era una condición definitiva del orden social que nos ha tocado vivir, un hecho fatal que no admitía contestación ni réplica. Sabía, sobradamente, que era una anomalía que es posible y deseable subsanar, y cuanto antes mejor. Y en esa causa se empeñó durante sus prolongados y fecundos años de activista social”.

Antonio Ventura, Director de la Fundación Academia Europea de Yuste quiso también dedicarle unas sentidas palabras: “Pedro Otón será siempre el mejor paradigma de calidad humana y ética en lo que se refiere a la adaptación e integración plena en la vida social de las personas con síndrome de Down. Ha sido un ejemplo y un referente al



que tendremos que acudir para poder abordar con garantía cualquier respuesta adecuada a los retos planteados con las personas con síndrome de Down”.

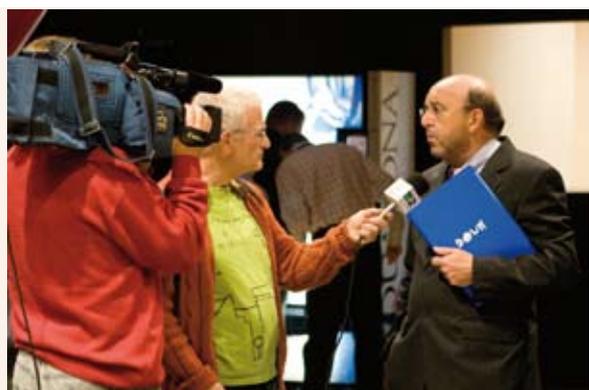
Para **Juana Zarzuela, Vicepresidenta Primera de DOWN ESPAÑA**: “Pedro supo guiar con mano firme el timón de la Federación. Su coherencia entre el discurso teórico y la práctica diaria y la defensa a ultranza de los derechos de las personas con síndrome de Down hicieron que pronto consiguiese el respeto y la consideración de los interlocutores sociales”.

Isidoro Candel, experto en atención temprana de DOWN ESPAÑA, reconocía a Pedro como “genio y figura. Ha sido una persona muy vitalista, dinámica y emprendedora. Un gran trabajador que no aceptaba nunca un no o un obstáculo para llevar adelante su propuesta; se exigía a sí mismo y era exigente con los demás. Seguramente tenía sus defectos y ha cometido errores, como todos. Pero ha sido un luchador en busca del beneficio de las personas con discapacidad intelectual y sus familias. No ha ahorrado esfuerzos ni sacrificios para conseguir metas, para abrir nuevas vías, para buscar alternativas, siempre tratando de mejorar lo ya conseguido y de innovar.”

Nuria Illán, experta en vida independiente de DOWN ESPAÑA: “Pedro Otón, siempre prefirió hablar de lo imposible porque de lo posible se sabía

demasiado. Si no hubiera apostado por lo imposible, la Escuela de Vida y el modelo formativo de las Viviendas Compartidas no se habrían convertido en una alternativa, que no la única tal y como siempre argumentó, de vida independiente para el colectivo de personas con discapacidad intelectual. Su más reciente aportación fue apoyar, con todas sus energías, la realización de una publicación sobre la Convención Internacional de Naciones Unidas por parte del Proyecto Amigo de la Red Nacional de Escuelas de Vida. Una vez más, supo escuchar. Una vez más, nos hizo transitar por caminos desconocidos sabiéndonos acompañados. Una vez más, su creencia tuvo el más alto reconocimiento cuando fuimos convocados a exponer la publicación el pasado mes de septiembre en la sede de Naciones Unidas de Nueva York. Mi querido y añorado compañero de viaje, desde este plano de la realidad sólo me queda continuar el camino que iniciamos y hacerlo de la única manera que puedo y se, trabajando al lado -ni junto, ni con, ni por, ni para- de las personas con discapacidad. Tal y como comienza una de las poesías, para mí más hermosas de Mario Benedetti y que un día compartimos juntos, “no nos quedaremos inmóviles al borde del camino”. Tú siempre lo recorrerás junto a nosotros.

Se ha ido Pedro Otón, pero se quedan sus palabras, su forma de trabajar, su visión del colectivo, su optimismo y su “siempre adelante”... Pedro Otón, descansa en paz. ■



En la página anterior, los Encuentros Nacionales de Familias, promovidos por Pedro Otón, se han convertido en todo un referente de fortaleza y unión de nuestro movimiento asociativo.

A la izquierda, Pedro Otón entrega a Carmen de Linares (Premio Trébol a la Solidaridad 2007) una Baby Down; arriba, atendiendo a la prensa en el VIII Encuentro Nacional de Familias.

UN PROYECTO INNOVADOR AL SERVICIO DE LA AUTONOMÍA PERSONAL

El pasado 10 de noviembre la Infanta Doña Elena inauguraba en la pedanía murciana de Cabezo de Torres el primer Centro de Promoción de la Autonomía Personal (CEPAP) para personas con discapacidad intelectual de España.

Entre las numerosas personalidades que acompañaron a la Fundación en tan señalado día, cabe destacar al Presidente de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia, Ramón Luis Valcarcel; al Alcalde de Murcia, Miguel Ángel Cámara; al Delegado del Gobierno, Rafael González así como al Rector de la Universidad, José Antonio Cobacho. También acudieron, entre otras personalidades, Luís Crespo, Director General de Fundación ONCE, y José Fabián Cámara, Presidente de DOWN ESPAÑA. Sin embargo, se echó en falta la presencia del hombre que impulsó este centro, el promotor de la iniciativa, y es que pesaba en el ambiente el dolor por la reciente pérdida del presidente de la Fundación y Presidente de Honor de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón.

Durante la visita de la Infanta a las nuevas instalaciones, las familias y usuarios de FUNDOWN pudieron conversar con Dña. Elena, que se mostró muy interesada por el funcionamiento del centro y la opinión de las familias respecto a este novedoso modelo de servicios que se inaugura-



Dña. Elena se mostró muy interesada por este proyecto pionero en materia de promoción de la autonomía personal.



ba. Así, la Infanta pudo conocer que el objetivo de este centro es conseguir la plena integración social de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades psíquicas mediante la puesta en marcha, dentro de un edificio multiusos, de unos servicios que abarcan el proceso de formación para la vida independiente. El centro cuenta con viviendas compartidas para personas con distinto grado de dependencia y dispone de distintos módulos donde se desarrollará el Programa de Entrenamiento y Prácticas para la Vida Independiente.

Entre otros servicios se ofrecerán: gabinete psico-pedagógico; investigación científica y técnica a través de un Centro Internacional de referencia en Escuela de Vida; formación profesional y formación de técnicos y expertos y formadores en el área de empleo con apoyo y ordinario. En general, el proyecto persigue mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad psíquica desde una perspectiva que tiende más a conseguir la normalización que a cubrir la faceta asistencial.

La Infanta junto con el grupo de trabajadores de FUNDOWN.

El edificio, que se ha construido en la calle Luis Vives, sobre un solar de 2.340 metros cuadrados, consta de dos áreas, una destinada a viviendas compartidas para personas con discapacidad intelectual y alumnos de la Universidad de Murcia y otra destinada a albergar las instalaciones para la formación y la integración sociolaboral.

El centro ha sido construido gracias a la financiación de la Comunidad Autónoma, que ha aportado más de dos millones de euros al proyecto, así como a la colaboración del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, la Obra Social de Caja Madrid y la Fundación ONCE. ■

ENTREVISTA A **PEDRO MARTÍNEZ**

“EL CENTRO ESTÁ CONCEBIDO COMO UN ENTORNO ABIERTO A LA COMUNIDAD”

Gerente de la Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia, FUNDOWN.

Se acaba de inaugurar en Murcia el primer Centro de Promoción de la Autonomía Personal ¿Podría explicarnos en qué consiste?

Se trata de un modelo innovador que se ha desarrollado a partir de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia y de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, que recoge el artículo 15 de la citada ley. Partiendo de ahí comenzamos a diseñar un servicio que diera respuesta a las necesidades formativas y sociales que demandaban las personas con discapacidad intelectual y sus familias. Siempre aspiramos a que el colectivo alcance las más altas cotas de autonomía posibles y utilizamos para ello los apoyos que sean necesarios.

¿Qué destacaría de este nuevo centro?

Lo novedoso es el sistema de trabajo que hemos desarrollado. El centro está concebido como un entorno abierto a la comunidad, donde personas con y sin discapacidad pueden compartir momentos de encuentro. Para ello hacemos uso de instalaciones como la biblioteca, la sala de informática o la cafetería, que lejos de estar abiertas exclusivamente a nuestros usuarios, están pensadas para ser utilizadas por cualquier persona. De esta forma conseguimos una plena inserción social de las personas con discapacidad intelectual.



El centro cuenta también con 12 viviendas, donde conviven personas con discapacidad intelectual y estudiantes de la universidad de Murcia en un plano de igualdad bajo la filosofía de Escuela de Vida. Esto permite a nuestros usuarios aprender a vivir independientes de una forma natural, apoyándose en los alumnos que voluntariamente han decidido participar en este programa. Esta filosofía de trabajo es lo que hace al centro diferente.

“SIEMPRE ASPIRAMOS A QUE EL COLECTIVO ALCANCE LAS MÁS ALTAS COTAS DE AUTONOMÍA POSIBLES Y UTILIZAMOS PARA ELLO LOS APOYOS QUE SEAN NECESARIOS”

¿Por qué es destacable su puesta en marcha?

Porque supone un paso más en el modelo de atención a nuestro colectivo y lo hace de una manera palpable para ellos y para la sociedad. No existen servicios de comedor ni de transporte. Los jóvenes salen diariamente, aprenden a realizar la compra, cogen el autobús público, asisten a su trabajo o se desplazan a cursos de formación, en definitiva, están en permanente contacto con su entorno, pues desarrollan la mayoría de las actividades fuera del centro. El ocio también se trabaja desde esta perspectiva utilizando siempre recursos de la comunidad (pistas deportivas, gimnasios, teatros...)

El centro tiene capacidad para atender a 100 usuarios en las instalaciones de uso diario y a 36 en los apartamento individuales.

¿Es este el primer Centro de Promoción de la Autonomía que existe en España en el marco de la Ley 39/2006?

Efectivamente, en nuestro país no existe otro centro de estas características, que funcione como un Servicio de Promoción de la Autonomía Personal. Tenemos que agradecer a la Comunidad Autónoma de Murcia, a través de su Consejería de Política Social, al Ayuntamiento de Murcia y al resto de financiadores como el IMSERSO, la Fundación ONCE y la Obra Social de Cajamadrid, que apostaran por este proyecto pionero.

¿Podría ser el CEPAP un modelo de referencia para otras Comunidades Autónomas y organizaciones de discapacidad?

Eso es lo que esperamos. Nosotros no diseñamos el modelo para nuestros usuarios, sino que estamos convencidos de que es el mejor de los servicios para las personas con discapacidad intelectual que deseen desarrollar su autonomía y

su integración social. Lógicamente se deben utilizar los apoyos que sean necesarios y respetar siempre sus decisiones.

¿Podría explicarnos qué pasos tuvo que dar su organización para ponerlo en marcha?

El modelo de Servicio de Promoción de la Autonomía Personal surge del trabajo realizado en los últimos 15 años por un grupo de familias lideradas por Pedro Otón, que reaccionan ante una realidad que no era la que querían para sus hijos. Por aquel entonces las opciones para el colectivo se reducían a centros ocupacionales o residencias, así que deciden buscar nuevas vías recurriendo a profesionales y con la mente puesta en un nuevo modelo que favoreciera la integración y la autonomía.

La puesta en marcha de la Ley de Dependencia supone el pistoletazo de salida para oficializar un conjunto de programas y actividades que ya se realizaban. Además de darles contenido dentro de la Ley, ha permitido dar a estos servicios estabilidad y un reconocimiento que permitirá exportarlos a cuantas entidades estén dispuestas a llevarlos a cabo. ■



ENTREVISTA A **JAIME ALEJANDRE**

“EL PRINCIPAL FACTOR INTEGRADOR DE NUESTRAS SOCIEDADES ES EL TRABAJO”

Director General de Coordinación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad.

Desde que tomó posesión de su cargo ¿cuáles han sido sus prioridades?

Las prioridades de mi Dirección General se están centrando en la producción normativa y el desarrollo de estrategias y planes, teniendo en cuenta que las competencias ejecutivas corresponden a las Comunidades Autónomas y que el Gobierno tiene en sus manos el esencial instrumento de la legislación para promover los necesarios avances en la inclusión, igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad.

En este sentido, como sabrán, el pasado 3 de diciembre el Gobierno aprobó un Proyecto de Ley de Adaptación de una decena de leyes a la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta Ley incluye cuestiones muy relevantes como la actualización de la definición legal de persona con discapacidad para adaptarla a la contenida en la Convención y el reforzamiento del diálogo civil y la participación de familias y asociaciones. También se modifica el régimen sancionador, y se invierte la carga de la prueba (corresponderá a la parte demandada probar que no ha habido discriminación). En materia de sanidad, la información que reciban los pacientes deberá ser accesible y adaptada a sus diversas capacidades, de acuerdo con el principio de diseño para todos. Lo mismo sucederá con la prestación de consentimiento de los pacientes con discapacidad para someterse a pruebas e intervenciones.

En lo que respecta al empleo, en las ofertas públicas se aumenta el cupo de reserva pasando de un 5 a un mínimo del 7 por 100. Y muy significativamente, al menos el 2 por 100 deberá ser cubierto

por personas con discapacidad intelectual, y las plazas que no se cubran deberán incorporarse a las siguientes convocatorias. Igualmente, se ordena al Gobierno que en el plazo de un año promueva medidas para asegurar el cumplimiento de la reserva del 2 por 100 de los puestos de trabajo para personas con discapacidad en las empresas de más de cincuenta trabajadores, así como para establecer condiciones en los contratos del sector público relacionadas con el porcentaje de empleo de personas con discapacidad en la ejecución de los mismos. También se prohíbe la discriminación por discapacidad en la contratación de seguros, de forma que no se les podrá denegar el seguro a las personas con discapacidad ni se les podrán imponer condiciones más gravosas que al resto de la población.

Cumplido este objetivo, en los próximos meses esperamos aprobar un importante paquete de medidas entre las que destacaría: un real decreto de accesibilidad a los bienes y servicios a disposición del público en los ámbitos de consumo; comercio minorista; bienes y servicios de carácter financiero, bancario y de seguros; sanitario; de carácter social y asistencial; educativo; seguridad ciudadana, emergencias; de carácter medioambiental o recreativo.

También aprobaremos un real decreto de Voto accesible y otro de coordinación entre los servicios sociales y los servicios públicos de empleo en los procesos de inserción en el mercado de trabajo mediante un Dictamen de Capacidades; una “Estrategia integral española de cultura para todos” que garantice el ejercicio de los derechos tanto



Jaime Alejandro acompañó a DOWN ESPAÑA en la presentación de la Guía de la Convención de Naciones Unidas el pasado 2 de septiembre en Nueva York.

en el disfrute de la cultura como en su participación activa como creadores; y un “Plan de Acción juguetes para todos” que favorezca la estimulación de las capacidades diferenciadas en la infancia que consideramos de la máxima importancia. Y todo ello reforzando la perspectiva de género para combatir la doble discriminación que sufren las mujeres con discapacidad e incluyendo la discapacidad en el medio rural.

Para terminar, me parece esencial transmitir a la sociedad la consolidación de las políticas sobre discapacidad desde el punto de vista de los Derechos Humanos, en condiciones de absoluta igualdad e inclusión entre todos los ciudadanos, con o sin discapacidad, esto es, transmitir un modelo de progreso que se basa en las capacidades diferenciadas y la diversidad funcional de un colectivo de cuatro millones de ciudadanos.

“LA CONVENCION SUPONE UN CAMBIO RADICAL DE PARADIGMA DE LA ANTICUADA VISION DE LA DISCAPACIDAD”

¿Cuál considera que es la principal barrera que existe para que las personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual logren una verdadera inclusión en la sociedad?

Podemos considerar aceptado universalmente que el principal factor integrador e inclusivo de nuestras sociedades es el trabajo. Por ello, la inclusión de pleno derecho de las personas con síndrome de Down en nuestra sociedad debe pasar

“CUANDO SE TRABAJA POR LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS NUNCA HAY METAS CONSEGUIDAS, SIEMPRE HAY ALGUNA OTRA META POR CONSEGUIR”

por su incorporación al mercado de trabajo. Ello obliga a tomar medidas directas sobre las políticas de empleo como las que he anunciado más arriba u otras entre las que destacaría la aprobación en 2008 de la Estrategia Global de Acción para el Empleo de Personas con Discapacidad, que incluye unos objetivos determinados y la inversión de 3.700 millones de euros. Incentivos a destacar serían las subvenciones por puesto de trabajo creado en Centros Especiales de Empleo que pueden alcanzar los 12.000 euros, bonificaciones del 100% de la cuota empresarial a la seguridad Social, subvenciones del coste salarial hasta un 50% del salario mínimo interprofesional o subvenciones para adaptación de puestos de trabajo de hasta 1.800 euros por puesto. Y del mismo modo en Enclaves Laborales o en el Empleo con Apoyo. Y también hay que recordar las medidas urgentes de la Ley 27/2009 para el Mantenimiento y Fomento del Empleo y la Protección de las Personas Desempleadas, que amplía subvenciones y bonificaciones en la contratación de personas con discapacidad o la puesta en marcha del portal web ADAPTyAR, que facilita la evaluación y análisis de los puestos de trabajo y de las capacidades de la persona con discapacidad. Medidas todas estas que podemos decir que han dado su fruto, pues en un año como el 2010, en el que todavía se ha destruido empleo en otros sectores de la población, las contrataciones de personas con discapacidad se han incrementado en un 19,4%.

Pero las políticas activas de empleo no son suficientes sin dos prioridades políticas previas como son la accesibilidad y la educación. De poco sirve contar con medidas de apoyo al empleo si la persona con discapacidad encuentra barreras en el transporte o si su formación se mantiene por debajo de lo que debería ser, por ello, mi Dirección General está reforzando todas las medidas referentes a estos ámbitos.

En su opinión ¿existe una verdadera educación inclusiva en nuestro país?

Creo que hemos avanzado de manera muy importante a este respecto. La voluntad de mejora continua y de progreso efectivo de nuestro Gobierno ha llevado a la reciente creación del Foro de Educación Inclusiva en el Ministerio de Educación, que abordará específicamente el tema desde la escuela hasta

la universidad y estamos convencidos de que en su seno se identificarán las medidas clave para conseguir la máxima educación inclusiva en España.

¿Qué escenario se perfila en España tras la ratificación por parte de nuestro Gobierno de la Convención Internacional de los Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU?

La Convención supone un cambio radical de paradigma de la anticuada visión de la discapacidad, desde un enfoque asistencialista al de los derechos de ciudadanía en igualdad de condiciones de un porcentaje de población que, tanto en Europa como en España, supone un 10%.

En el caso de España, este cambio de paradigma se produjo ya en nuestra Constitución de 1978, pero evidentemente hay que seguir avanzando. Ya he señalado la aprobación del Proyecto de Ley de Adaptación a la Convención, pero seguimos trabajando en una total adaptación elaborando un Anteproyecto de Ley de Reforma de las Leyes de Enjuiciamiento Civil, Código Civil, Código de Comercio y Estatuto Orgánico del Ministerio Fiscal en materia de procedimientos de incapacitación, buscando la mínima tutela, tal y como refleja el artículo 12 de la Convención. Y también tenemos ya muy avanzado un proyecto de real decreto de modificación de diversas normas reglamentarias para adaptarlas a la Convención.

Un sueño por alcanzar en su puesto...

La plena igualdad de derechos de las personas con discapacidad. Y el cambio de perspectiva de la sociedad en su conjunto. Por ponerlo con un ejemplo gráfico, que cuando un ciudadano se encuentre con una persona con discapacidad en una silla de ruedas, vea a la persona y no a la silla de ruedas; que cuando cualquiera de nosotros nos encontremos con una persona con síndrome de Down veamos cuánto, cuantísimo, nos puede enseñar a todos sobre valores fundamentales en los que yo quiero creer: como la felicidad, la solidaridad, el entusiasmo, la falta de prejuicios o la inocencia.

Una meta conseguida...

Cuando se trabaja por los derechos de las personas, en especial por las más desfavorecidas, nunca hay metas conseguidas, siempre hay alguna otra meta por conseguir. ■

FLASH DE NOTICIAS

Conciertos solidarios en Málaga y Madrid.

La cantante Nuria Fergó, madrina de DOWN ESPAÑA, ofreció en el mes de diciembre dos conciertos a beneficio de DOWN MÁLAGA y DOWN ESPAÑA. Ambos han sido posibles gracias a la Fundación C&A, patrocinadora de la iniciativa y habitual colaboradora de DOWN ESPAÑA. La cantante se desplazó hasta DOWN MÁLAGA para saludar a varios jóvenes que participaban en los talleres de crecimiento personal y preparación para el empleo y conoció las futuras instalaciones de la asociación, que albergarán cuatro nuevas Viviendas Compartidas (proyecto al que iba destinada la recaudación). El concierto que tuvo lugar en el Teatro Cervantes de Málaga fue todo un éxito y se agotaron las localidades. En Madrid, el lugar elegido fue el Teatro Compact Gran Vía, que vivió una noche inolvidable gracias a la música solidaria de la malagueña.

**Jornada solidaria con AENA en Madrid.**

La cesión por parte de AENA (Aeropuertos Españoles y Navegación Aérea) de un espacio en su edificio principal, ofreció a DOWN ESPAÑA el pasado 25 de noviembre la posibilidad de dar a conocer sus productos solidarios para los empleados de la empresa. Las joyas Down y la Alacena Solidaria fueron las protagonistas. Posteriormente, el 1 de diciembre, se organizó otra venta solidaria para los empleados de AENA en la localidad madrileña de Torrejón de Ardoz.

El Premio a DOWN ESPAÑA como "Mejor Organización de Apoyo a las Personas" nos lleva a la radio.

El pasado 9 de diciembre Punto Radio Mallorca entrevistó a Agustín Matía, gerente de DOWN ESPAÑA, para hablar de nuestra trayectoria asociativa y la concesión de dicho premio. Posteriormente, el 22 de diciembre Gestiona Radio invitó a Beatriz Prieto, Directora de Comunicación y Relaciones Institucionales a participar en el programa Líderes para comentar el galardón.

Día de la Discapacidad.

DOWN ESPAÑA y DOWN GUADALAJARA presentaron la *Guía de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas* en el marco de la Jornada por el Día Mundial de las Personas con Discapacidad organizada por la Delegación Provincial de Salud y Bienestar Social de Guadalajara. En la presentación intervinieron Ester Nadal, una joven de Lleida

que ha participado en su elaboración, y Agustín Matía, gerente de DOWN ESPAÑA. Es la tercera presentación de la guía tras las realizadas en Madrid (18 junio) y Nueva York (2 de septiembre dentro de la Conferencia de Estados Partes de Naciones Unidas).

**Jornadas de la Fundación Catalana de Síndrome de Down.**

El pasado 15 de diciembre el Presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara, participó en una mesa redonda sobre la aplicación de la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad en el marco del X Aniversario del Servicio de Vida Independiente de la Fundación.

Nuevo delegado para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia.

Pedro Martínez, asesor de DOWN ESPAÑA en materia de empleo y gerente de la Fundación Síndrome de Down de Murcia, ha sido nombrado por el CERMI de Murcia nuevo delegado para la Autonomía Personal y la Atención a la Dependencia. Martínez toma el relevo del cargo que ocupaba, hasta la fecha de su fallecimiento, Pedro Otón, ex presidente de DOWN ESPAÑA. ■

ASAMBLEA DE LA FEDERACIÓN EUROPEA DE SÍNDROME DE DOWN (EDSA) EN ROMA

Las asociaciones de síndrome de Down europeas se unen para alcanzar objetivos comunes.

La Asamblea General de la Asociación Europea de Síndrome de Down (EDSA) se reunió el fin de semana del 22 al 24 de octubre en la ciudad de Roma. Hasta allí se desplazaron el Presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara; la Vicepresidenta 2ª de la Federación, Mª Ángeles Agudo y la Directora de Comunicación y Relaciones Institucionales; Beatriz Prieto.

Los más de 27 asistentes a este foro tuvieron la oportunidad de exponer la situación de las personas con síndrome de Down en sus respectivos países, realidad que se mostró muy desigual según la región de procedencia. Por ello, aquellos miembros que han conseguido un menor desarrollo en los programas de integración para el colectivo -situación predominante entre los países del Este de Europa- solicitaron el apoyo de aquellos con una trayectoria más consolidada y pidieron que EDSA sirviese como plataforma de intercambio de experiencias para mejorar la asistencia a las personas con síndrome de Down en sus respectivos países.

Entre otros asuntos, se marcó como tema prioritario fortalecer al movimiento asociativo de personas con síndrome de Down dentro del contexto europeo, una línea de acción en la que DOWN ESPAÑA participará de forma activa y que será coordinada a través de un grupo de trabajo en el que participarán también asociaciones de otros países, como Polonia, Irlanda y Reino Unido.

Por otro lado, la Associazione Italiana Persone Down, anfitriona de la Asamblea, se ofreció para

liderar un programa de formación en subvención de programas dentro del contexto europeo. El asunto fue muy bien acogido entre los miembros de EDSA, por lo que es previsible que comience a desarrollarse en próximos meses.

Esta ha sido la primera ocasión en la que DOWN ESPAÑA participaba en este foro europeo de síndrome de Down. La experiencia ha sido altamente positiva, por lo que nuestra Federación tiene previsto seguir acudiendo a próximas citas.

EDSA. QUÉ ES

La Asociación Europea de Síndrome de Down (EDSA) se constituye en 1987. Es una organización sin ánimo de lucro que apoya y representa a personas con síndrome de Down en Europa, comparte información y promueve la colaboración para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.

OBJETIVOS DE EDSA

- Promover aquellas acciones que contribuyan al bienestar de las personas con síndrome de Down de acuerdo a los derechos inherentes otorgados por la Declaración de Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas y la legislación europea relativa a la protección de sus derechos y libertades fundamentales.



- Promover el bienestar de las personas con síndrome de Down en todas las áreas y aspectos de su vida: salud, educación, personalidad, autonomía e integración en la sociedad de acuerdo a sus propias aspiraciones y capacidades.
- Incentivar esfuerzos en la investigación para avanzar hacia la mejora en la atención médica, la educación, la rehabilitación, empleo, ocio y vida independiente.
- Ofrecer a las personas con síndrome de Down los apoyos, recursos y servicios necesarios para su desarrollo.
- Crear lazos entre las personas con síndrome de Down, sus familias, amigos y asociaciones. ■

Para más información: www.edsa.eu

REUNIÓN DE HERMANOS EN DOWN LEÓN-AMIDOWN



El pasado 13 de marzo, aquellos que asistimos al I Encuentro Nacional de Hermanos nos reunimos para poner en común nuestra experiencia.

A todos nos ha fascinado: descubrir que, hasta que nuestras familias no se unieron para crear las asociaciones, nosotros, los hermanos, no tuvimos la posibilidad de conocernos y compartir nuestras vivencias.

El intercambio se apoya en un conocimiento directo y privilegiado, con un punto de vista menos protector que los padres, pero muy reflexivo sobre las capacidades de nuestros hermanos en la

sociedad en la que tienen que crecer. Una responsabilidad que con el tiempo se irá haciendo más fuerte.

Para empezar a conocernos hemos intercambiado nuestros teléfonos, correos electrónicos y hemos creado un grupo en Facebook. De ese intercambio extraemos muchos puntos en relación a la etapa vital de nuestros hermanos. Para los hermanos más jóvenes pueden resultar muy interesantes las experiencias de los mayores.

El siguiente paso es establecer reuniones periódicas para ir tratando temas de interés y compartirlos en el ámbito de la Red Nacional de Hermanos. También creo necesario organizar reuniones conjuntas de hermanos para pasar un buen rato e interactuar juntos. Por último, y aprovechando las sinergias del rodaje de "Viene una chica", tenemos en proyecto organizar una pequeña muestra de cine y síndrome de Down. Cuando se confirme esperamos veros allí.

Miguel Díaz Rodríguez
DOWN LEON-AMIDOWN

CARTA DE UNA HERMANA

Sábado 6 de Agosto de 1989. Estaba en casa de mis abuelos cuando llegaron mi padre y mi tía desconsolados. La primera frase fue: "¡Antonía está bien, pero el niño ha nacido malito!". Tengo un vago recuerdo de lo que ocurrió a partir de ahí, pero sé que a los pocos días, fui con mi padre al hospital a ver al hermanito. Era pequeñito y pesaba muy poco, pero lo cogí.

Tenía 7 años, y no entendía por qué mi hermanito no se podía venir a casa con nosotros. Tenía la cara "rara", los ojos rasgados y la lengua fuera. Mis padres me explicaron que "estaba resfriado, que tendría que quedarse allí algunos días más".

Lo siguiente que recuerdo son los largos viajes de mamá con el hermanito hasta una ciudad,

Córdoba, creo que se llamaba, porque allí había unos médicos muy buenos que iban a curar el corazón de mi hermanito.

Jesús, es mi hermano. Tiene síndrome de Down y nació con una cardiopatía congénita, de la que fue intervenido con éxito. Después, recuerdo, mi madre nos llevó a Cádiz para que yo aprendiera a jugar y relacionarme con él. Eran las Unidades de Atención Temprana.

Llegó el momento de ir con mi hermano al cole, y entonces, empezaría otra odisea para mí. No comprendía por qué no podía venir al cole conmigo, pero empecé a darme cuenta de que él no era igual que otros niños, hablaba muy mal, era muy "torpón" y se le olvidaban las cosas muy rápido.

LOS HERMANOS DE DOWN LLEIDA TIENEN MUCHO QUE DECIR

Para conocerse y trabajar por sus hermanos con discapacidad, el pasado 25 de septiembre el grupo de DOWN LLEIDA se reunió en la asociación. Durante esta primera sesión conocieron de primera mano el funcionamiento de la Red Nacional de Hermanos y los Encuentros Nacionales de Hermanos organizados desde DOWN ESPAÑA.

Allí pudieron debatir sobre la forma de dar más autonomía a sus hermanos para que puedan tomar sus propias decisiones sin caer en la sobreprotección, identificando cuál debe ser su papel dentro de la familia.

Estos temas y muchos más se trabajarán con mayor profundidad a lo largo de los próximos encuentros. Tras la reunión, todos terminaron con muchas ganas de hacer cosas y con la



idea de que el proyecto es algo realmente positivo tanto para sus hermanos con discapacidad como para ellos mismos.

Dentro de un mes el grupo de hermanos de la asociación se volverá a reunir, en una sesión que contará con la presencia de algún profesional de la entidad, que explicará en profundidad el proceso de inserción laboral de las personas con discapacidad. De esta forma, podremos contar con las herramientas necesarias para apoyar a nuestros hermanos y hermanas en la toma de

decisiones. La idea inicial es ir combinando sesiones de formación por parte de técnicos de las asociaciones o de otros profesionales afines, con sesiones de carácter lúdico en las que también participarán las personas con discapacidad.

Y es que encontrar a otras personas con las que se comparte algo tan importante como tener un hermano con discapacidad puede llegar a crear lazos de amistad que serán muy importantes y de gran ayuda en determinados momentos de la vida.

Pilar Agustín Sanjuán

Coordinadora de la Red Nacional de Hermanos.



Tener un hermano con síndrome de Down, puedo decir, que ha sido lo más bonito que me ha podido pasar. Me ha ayudado a madurar, a ser más empática y a valorar el sentido de la vida, de la familia, y lo más importante, a ser mejor persona.

Me interesé por conocer quiénes eran esas personas que lo ayudaban, formándome profesionalmente en el ámbito de la educación, donde he aprendido a escuchar, a valorar, a ir más allá de la intervención con el alumno, y a entender a cada una de las familias desde un punto de vista más humano y cercano, ya que como señalan Cunningham y Davis, en 1.988, *“son, o somos, familias normales antes de que se produzca el diagnóstico y después de la noticia, seguimos siendo tan normales, por ello, debemos ser consideradas dentro de un marco de normalidad”*. ■

María del Carmen Benítez de Alba

Asociación Síndrome de Down de Valencia (ASINDOWN)

UN MODELO FORMATIVO PARA LA VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE QUE SE CONSOLIDA

Como coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida (RNEV) de DOWN ESPAÑA, me siento sumamente satisfecha por los logros obtenidos desde que se creara la red en 2004. A lo largo de estos años, la filosofía de Escuela de Vida y el modelo formativo para la vida autónoma e independiente que se defiende desde la misma, ha logrado abrirse paso, sin prisa pero sin pausa, en las entidades que forman parte de la misma.

En este número de la revista en el que se dedica un espacio al recuerdo del que fuera nuestro Presidente, Pedro Otón, queremos sumarnos a este homenaje mostrando hasta donde hemos llegado todos aquellos que un día, apoyados por su creencia en las ilimitadas posibilidades de las personas con discapacidad intelectual, decidimos sumarnos a una iniciativa altamente innovadora y comprometida con el cumplimiento de la Convención de la ONU, como la que propone la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Nuria Illán Romeu
Coordinadora RNEV.



M^º José Gutiérrez, Cristina Rosell, Jesús Juárez, José Miguel Esteban, Sandra Valle. Al igual que sus compañeros, los jóvenes que ocupan la otra Vivienda Compartida de DOWN MÁLAGA, tendrán la oportunidad de compartir un espacio formativo para la vida independiente.

DOWN CÓRDOBA. Se prepara para abrir su primera Vivienda Compartida a lo largo del primer trimestre de 2011. Su puesta en marcha consolida la apuesta de esta entidad por la promoción de la vida autónoma e independiente dentro del modelo formativo de Escuela de Vida.

DOWN MÁLAGA. Abre su segunda Vivienda Compartida. En la actualidad, participan un total de 6 usuarios con síndrome de Down y 3 mediadoras, de edades comprendidas entre los 20 y 51 años. En 2011 se abrirán las nuevas instalaciones de la entidad, que albergarán cuatro nuevas Viviendas Compartidas que darán cabida a un máximo de 22 usuarios.

DOWN HUELVA. AONES. Cuenta con dos Viviendas Compartidas en las que siete jóvenes comparten un espacio formativo para la vida.

DOWN GRANADA. Que puso en marcha su primera Vivienda Compartida en 2009, sigue apostando por la formación de sus usuarios en el modelo formativo para la vida independiente que se propone desde la Red Nacional de Escuelas de Vida.

DOWN JEREZ. ASPANIDO. Se prepara para la apertura de la que será su primera Vivienda Compartida. Los cinco jóvenes que la ocuparán a partir del mes de febrero de 2011, se han implicado activamente en los preparativos (pintura, compra de muebles, etc.)

DOWN LLEIDA abrió el pasado 1 de Noviembre su primera Vivienda Compartida. (Ver página 42).

FUNDOWN. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia. El pasado 4 de octubre de 2010, FUNDOWN abre las puertas de un proyecto pionero: el primer Centro de Promoción para la Autonomía Personal (CEPAP) del país. En él, y formando parte de su Servicio de Promoción para la Autonomía Personal, se ponen en marcha 12 Viviendas Compartidas en las que 24 usuarios y 12 estudiantes inician su periodo formativo para la vida autónoma e independiente. (Ver páginas 10 y 12). ■

LA FAMILIA, UN APOYO FUNDAMENTAL EN EL PROCESO DE INTEGRACIÓN LABORAL

Las personas con síndrome de Down y los profesionales son los dos agentes fundamentales implicados en el proceso de inclusión laboral de la persona con discapacidad intelectual. Sin embargo, hay otras figuras que intervienen de forma activa en este itinerario de inserción, figuras que serán determinantes para que la integración se desarrolle de una forma adecuada, logrando que se produzca no solo el acceso al empleo, sino su mantenimiento en el tiempo. La familia, la empresa y las entidades públicas deben aunar esfuerzos para lograr una implicación aún mayor, siendo objetivo de la Red emprender esta andadura de la mano de las familias de nuestros usuarios.

Y una forma de que las familias tomen parte en este proceso es hacerlo a partir de la *Guía de Empleo con Apoyo para familias con hijos trabajadores* (publicada por DOWN ESPAÑA y disponible gratuitamente en www.sindromedown.net) un texto especializado en el que intervinieron más de 30 técnicos de la Red Nacional de Empleo con Apoyo Down-Integra.

Es ahora, una vez que esta publicación ha visto la luz, cuando se deben crear en las distintas entidades de la Red de Empleo con Apoyo espacios de debate y reflexión donde las familias puedan ahondar en este trabajo, ofreciendo las propuestas de mejora que consideren oportunas dentro de su ámbito de actuación.

Se debe ofrecer a las familias la posibilidad de poner en común experiencias, miedos, expectativas, iniciativas y propuestas, con la finalidad de que, a partir de las conclusiones que se extraigan, los técnicos conozcan estas inquietudes, derivadas de uno de los agentes activos en el proceso de incorporación laboral de las personas con discapacidad.

Y para materializar esta implicación, la Red ha puesto en marcha un proyecto que tiene por objeto potenciar y optimizar la participación de las familias en la integración laboral de sus hijos. Porque si las familias conocen cuáles son todos los mecanismos que intervienen en la metodología del Empleo con Apoyo, la inserción laboral resultará mucho más fructífera y eficaz.

SE DEBEN CREAR EN LAS ENTIDADES DE LA RED DE EMPLEO CON APOYO ESPACIOS DE DEBATE Y REFLEXIÓN DONDE LAS FAMILIAS PUEDAN AHONDAR EN ESTE TRABAJO

Siendo por todos conocida la dificultad de acceder al ámbito laboral, y en un período de profunda crisis social y económica, la Red de Empleo con Apoyo Down-Integra se sigue configurando como un espacio de intercambio y de aprendizaje continuo, un foro en donde se promueve la actuación conjunta y coordinada de aquellos técnicos que en sus entidades abordan los apoyos necesarios para la promoción del empleo de las personas con síndrome de Down. ■

Irene Molina Jover

Coordinadora de la Red Nacional de Empleo con Apoyo Down-Integra.

LA INSERCIÓN LABORAL SE VERÁ FAVORECIDA SI LAS FAMILIAS CONOCEN CUÁLES SON LOS MECANISMOS QUE INTERVIENEN EN LA METODOLOGÍA DEL EMPLEO CON APOYO

LA IMPORTANCIA DE LA COORDINACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA

Este artículo es fruto de los muchos debates que en el equipo de Atención Temprana de CEDOWN (Jerez de la Frontera) hemos mantenido sobre cómo conseguir que lo que el niño aprende en las sesiones, sea trasladado a su vida cotidiana. Al fin y al cabo, ése es el objetivo último al que deberíamos aspirar los profesionales.

Los principales modelos de intervención en los que se basa la Atención Temprana, el modelo transaccional, la teoría de los sistemas ecológicos, entre otros, resaltan el importante papel que el medio tiene en el desarrollo del individuo. Sin embargo no son pocos los que siguen pensando que la intervención directa con el niño es la esencia de la intervención.

Las primeras sesiones para valorar al pequeño son casi una excusa para acercarse a la familia, conocerla, identificar sus necesidades y apoyarla en la aceptación de la nueva realidad que le ha tocado vivir. Es importante que seamos capaces de transmitirle una imagen realista pero positiva del síndrome de Down y que le quede claro el papel activo que tiene que desempeñar en la evolución de su hijo, pero sin presiones.

Que las familias entren en las sesiones es una forma de trabajar el contexto. Más adelante si vemos que su presencia puede interferir, grabar las sesiones y comentarlas conjuntamente será una experiencia positiva.

En la mayoría de los centros de atención temprana, el niño y su familia trabajan con diferentes profesionales que deben estar íntimamente coordinados. Teniendo como base un objetivo general y común debemos sopesar que este niño, en muchos casos, acude además a escuelas infantiles donde se desenvuelve en otro contexto y con profesionales diferentes. Por ello, es importante abrir nuestra coordinación a estos centros educativos y así compartir experiencias y orientaciones con otros profesionales para trabajar en la medida que se pueda todos en una misma dirección.

Esta coordinación se hace muchos más necesaria e importante cuando el niño es escolarizado en un Centro Escolar.

A nuestro parecer, la etapa de Educación Infantil es decisiva y vital para que se realice una escolarización normalizada. Si se trabaja con unas pautas y objetivos estables, buscando estrategias metodológicas, evitando conductas sobreprotectoras, confiando en las capacidades del alumno y en coordinación mutua entre el centro de Atención Temprana y Centro Escolar, durante este tiempo se establecerán los prerrequisitos básicos necesarios para una futura escolarización primaria y secundaria normalizada y de calidad. Conseguimos de esta manera que los profesionales que trabajamos con el niño busquemos un fin común.

Una buena coordinación, permanente en el tiempo, hará que se consigan con mayor prontitud y con éxito los objetivos que nos planteamos relacionados con el comportamiento y las relaciones sociales, el aumento progresivo de la autonomía y el currículo escolar. ■

Jara Capilla Cintado

Maestra de Ecuación Especial. Especialista en Atención Temprana.

Macarena Gea Maldonado

Psicóloga del Programa de Atención Temprana.





LA SALUD

EN LAS PERSONAS CON
SÍNDROME DE DOWN

LA OBESIDAD CONDICIONA PROBLEMAS CARDIOCIRCULATORIOS, ENDOCRINOS Y REUMATOLÓGICOS Y ACABA REPERCUTIENDO NEGATIVAMENTE EN SU CALIDAD DE VIDA.

Hace unos meses vio la luz la 5ª edición de nuestro “Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down”, fruto del trabajo no solo de los profesionales que han colaborado en esta edición, sino también del de los que participaron en las anteriores, así como de otros muchos profesionales que con su labor diaria van aportando su experiencia en la atención a las personas con síndrome de Down (SD). Es evidente que los cuidados de salud prestados por pediatras, cirujanos cardiacos y demás especialistas médicos han contribuido de manera decisiva al aumento de la expectativa de vida del colectivo, pero no podemos olvidar que el trabajo de otros profesionales no sanitarios con los programas de atención temprana y educativos han logrado mejorar del mismo modo la calidad de vida de las personas que nacieron con trisomía 21.

El programa de salud tiene tres objetivos básicos:

- 1. Mejorar la atención sanitaria a las personas con SD.**
- 2. Proporcionar una herramienta a los profesionales para llevar a cabo esa función.**
- 3. Servir de guía a las familias y a las mismas personas con SD para que participen de forma activa en los cuidados de su salud.**

Citaba antes la pediatría y cirugía cardiaca como ejemplos de la repercusión en la salud, pero quedan otros aspectos que no hay que olvidar y que iré desglosando a continuación.

El desarrollo psicomotor de la persona con SD se ve ralentizado por un cerebro que presenta menos neuronas y además menos conexiones entre ellas. Eso explica su discapacidad y la consiguiente dificultad de aprendizaje y adquisición de habilidades. Para contrarrestar este efecto es para lo que aplicamos todos los programas de estimulación psicomotriz que se llevan a cabo.

DIAGNOSTICAR UN DÉFICIT VISUAL O AUDITIVO

Hay otras situaciones en donde sí que podemos hacer más. Está demostrada la íntima relación que hay entre el fracaso escolar y los defectos visuales. Si ese problema visual lo tiene un niño con SD, se añade una dificultad extra que tirará por tierra todo el trabajo que se está desarrollando. Es preciso detectar esas alteraciones lo antes posible para ponerles remedio, pues la mayoría de las veces serán defectos de refracción (miopía o hipermetropía), que se compensan mediante el uso de gafas. Ellos no lo van a saber manifestar, por lo que seremos los que estamos alrededor quienes vigilemos para alertar de lo que nos parece anómalo. Muchas veces son los padres, trabajadores sociales o maestros quienes observan un aislamiento, desinterés, posturas raras para leer o trabajar, gestos en la cara, etc, que hacen sospe-



Pero si a esa dificultad natural y propia de la alteración cerebral se le suman especialmente enfermedades cardiacas, neurológicas, sensoriales o tiroideas, el retraso va a ser todavía mayor. En los dos primeros casos, cardiopatías y patología cerebral asociada, la opción que tenemos es el diagnóstico precoz para poder poner el tratamiento adecuado. Muchas veces no es suficiente y vemos como ese cuadro epiléptico que no conseguimos controlar o la insuficiencia cardiaca a la espera de operación, frenan los avances logrados, con la consiguiente desilusión de unos padres que quisieran que el esfuerzo que se está realizando se manifestara de forma más evidente. En la actualidad tienen a su disposición todos los avances de la ciencia, pero lamentablemente hay que tener en cuenta que todavía queda mucho por conocer para hacer frente a todas las enfermedades del ser humano. La inevitable muerte es la prueba de que no podemos con todo.

LA IMPORTANCIA DE FOMENTAR HÁBITOS SALUDABLES

Un aspecto más importante de lo que se considera, y al que DOWN ESPAÑA tomó ya como prioritario hace unos años es el de la obesidad. Todavía existe la creencia de que la obesidad es una característica más del SD. No es así, el hecho de que haya factores favorecedores no implica que tengamos que asumirla como propia y que ya desde niños tengan que cargar con ella. Es cierto que la talla baja y el bajo metabolismo les hacen candidatos al sobrepeso y a la obesidad, pero existen otros factores, factores modificables sobre los que sí podemos y debemos actuar todos a una: atención médica, alimentación y ejercicio físico. Dentro de los cuidados médicos es clave el control del tiroides, hay que detectarlo mediante análisis y ponerle tratamiento si lo precisa. En el sistema sanitario español sería inadmisibles encontrar un niño que va engordando sin haber



char que algo no va bien. Por supuesto que será el oftalmólogo quien lo confirme, pero los padres deben concienciarse de lo importante que es esta visita, e incluso con controles normales seguiremos pidiendo revisiones cada año.

Otro tanto podemos decir del déficit auditivo. Los cuidados del otorrino son fundamentales para controlar las otitis serosas que pueden acabar en sordera, además de otras patologías en esa zona. Si ya existe hipoacusia más motivo todavía para vigilar la funcionalidad que le quede y no vaya a más. Me centro en la capacidad auditiva por su repercusión, pero estamos en una especialidad muy castigada en el SD y que no debemos desatender aun estando aparentemente sanos.

En ambos casos hay que mantener los controles de por vida, y siempre intentando compensar los cuidadores el problema de comunicación que

pueda haber entre la persona con discapacidad y el profesional médico.

Otro problema que retrasa notoriamente el desarrollo psicomotor de la persona con SD es el hipotiroidismo. No voy a repasar los síntomas que nos lo puedan hacer sospechar, ya que en general es una clínica muy larvada e incluso se presenta con mucha frecuencia sin síntomas ni signos que nos orienten hacia él. Por ello no queda más remedio que hacer un análisis de sangre anual en donde se incluyan las hormonas tiroideas. En los niños ya se tiene en cuenta casi siempre, pero no se puede decir lo mismo de los adultos. No caben excusas de ningún tipo, hay que ir a buscarlo a través de la analítica, y de ello se tienen que concienciar el profesional y las familias. Desde la familia debemos preocuparnos porque se haga así, y tenemos que asegurarnos de que esa determinación analítica está incluida en la petición al laboratorio.

descartado esta patología. Por desgracia no se puede afirmar lo mismo de otros sistemas sanitarios en los cuales hay problemas incluso para algo tan barato como son el diagnóstico y el tratamiento del hipotiroidismo, pruebas en las que se obtienen resultados rotundos con repercusión para toda la vida.

En cuanto a la alimentación hay que insistir en la necesidad del equilibrio entre lo que se come y lo que se quema; si hay excesos en la ingesta llevamos al niño a la obesidad, y si hacemos un niño obeso tendremos luego un adulto obeso. Y el problema de la obesidad no es como parece un problema estético, la obesidad condiciona cantidad de problemas cardiocirculatorios (arteriosclerosis, infartos, etc.), endocrinos (diabetes tipo II, colesterol, etc.) y reumatológicos (artrosis, inmovilidad, etc.), entre otros. Esto acaba reper-

cutiendo negativamente en su calidad de vida. En nuestra web www.sindromedown.net pueden encontrar la guía ***¡Estoy en plena forma!***, en la que hay información más detallada sobre alimentación y hábitos saludables. Es preciso hacer una dieta variada, deben comer de todo desde la infancia, y la base de la alimentación ha de ser las frutas, verduras y hortalizas, tomando a diario leche y lácteos mejor semidesnatados, junto a carnes y pescados variados y hechos sobre todo a la plancha o brasa. No se debe abusar de pasta, legumbres o huevos, y hay que evitar fritos, salsas, dulces, bollería (y más aún industrial), comida preparada, rápida o precocinada, chucherías, grasas, embutidos, chocolates, bebidas azucaradas, helados, etc. No es preciso martirizar a los hijos prohibiendo lo que más les gusta, pero sí debemos concienciarles para que moderen la ingesta de todo lo que he mencionado. Un aspek-



to muy importante que podemos modificar es el momento de premiarles, pues existe la tendencia a hacerlo con comida, o a ganar su simpatía con golosinas. Hay que hacerles saber que no aprobamos esa conducta pues a la larga va a perjudicar a nuestros hijos. Es nuestra obligación difundir esta postura y mantenerla nosotros mismos.

El tercer eje de actuación frente a la obesidad es el ejercicio físico. Ellos son muy comodones y a nosotros también nos va bien a veces eso para relajarnos. Gran error. Desde el primer momento tenemos que acostumbrarles a la actividad física, pudiéndose desarrollar de múltiples formas. Se pueden apuntar a un gimnasio, piscina o polideportivo para practicar diferentes deportes de forma regular, pero también se pueden organizar actividades desde casa o desde la asociación (footing, paseos diarios, etc.) y poner en práctica sencillas rutinas, como evitar todo lo que se pueda el coche o subir las escaleras de casa en lugar de coger el ascensor. No valen las excusas, imenos televisión y más actividad!. Hay que dar ejemplo ya que ellos acabarán haciendo lo que ven en casa.

La medicina es una ciencia tremendamente viva, y como tal avanza a pasos agigantados, tanto que aún no se ha puesto un programa en marcha cuando ya aparecen novedades de mejora. Ha sucedido con nuestro Programa de Salud, estaba en imprenta esta edición con el último calendario de vacunaciones cuando apareció la nueva actualización, la de 2010. Cambia poco, pero lo hago constar. Es algo que no debe preocuparnos pues los pediatras ya están al tanto de todas las novedades que surgen, y además en la práctica se aplica el calendario vacunal de cada Comunidad Autónoma, que siguen sin unificar criterios. Nosotros tomamos siempre como referencia los consejos del Comité Asesor de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría.

Otro tanto se podría decir de la enfermedad celíaca cuyo diagnóstico está ahora en fase de revisión. Mantenemos que sólo se puede confirmar

el diagnóstico mediante la biopsia y quizás a alguien le haya dicho su especialista que no hace falta pues los anticuerpos y el HLA son positivos. Si con eso, tras implantar dieta exenta de gluten, se produce la mejoría clínica hasta la desaparición de los síntomas, es probable que le planteen no hacer la biopsia por ser innecesaria. Está en manos de un especialista, es una opción correcta, y se puede esperar a ver cómo evoluciona.

EDUCAR EN LA HIGIENE PERSONAL

Ya se ha hablado antes de los hábitos alimentarios, pero hay otros aspectos relacionados con la higiene cuya educación es competencia de la familia y su entorno. Si tomamos la higiene en un sentido amplio, tenemos que inculcar desde casa una serie de nociones para que luego se administre la persona con SD de forma autónoma. La higiene personal, la buena imagen tiene que ser cada cual quien se la regule. Me refiero al aseo del cuerpo, cara, manos, genitales, dientes, olor corporal, vestido, etc; si les educamos en este sentido son personas metódicas, ordenadas, que lo entienden como beneficioso y asumen su responsabilidad. Se debe invertir tiempo en esta cuestión. También desde casa existe la obligación de prevenir los problemas de tipo ortopédico. Tienen muy laxas las articulaciones y por tanto se pueden deformar con más facilidad. Hay que valorar mucho la elección del colchón, del calzado, de la mochila, de la silla de estudio y evitar posturas viciosas a la hora de ver la tele. Todo esto les puede condicionar problemas reumatológicos en el futuro.

Tan importante como la actividad física es la actividad social. La formación de grupos de amigos para salir, moverse, con actividades al aire libre, mar, montaña, campamentos, fomenta la salud no ya física sino también la psíquica. El juego es mejor en grupo que solo, no es bueno encerrarse en sí mismo. Es responsabilidad de los padres darles la autonomía que les permita tomar iniciativas propias, y que les obligue a solventar los problemas que vayan surgiendo, algo necesario

LA HIGIENE PERSONAL, TIENE QUE SER CADA CUAL QUIEN SE LA REGULE. SI LES EDUCAMOS EN ESTE SENTIDO SON PERSONAS METÓDICAS, ORDENADAS, QUE LO ENTIENDEN COMO BENEFICIOSO Y ASUMEN SU RESPONSABILIDAD.

para su formación como personas adultas. Lamentablemente somos los padres, a veces por miedo o por desconfiar de sus posibilidades, quienes les ponemos freno a su formación.

EL ADULTO CON SÍNDROME DE DOWN

Un tema que está muy abandonado o al menos muy poco trabajado es el de la mujer con SD, adolescente o adulta con posibilidades de relaciones sexuales y riesgo o temor al embarazo. Hablamos en todos los foros de la sexualidad de las personas con discapacidad pero luego no facilitamos las cosas, y el problema del embarazo no deseado es el mayor obstáculo, por encima incluso del miedo a las infecciones de transmisión sexual. La pregunta es ¿qué hacer, a quien recurrir para proporcionar un método anticonceptivo? La respuesta debiera ser muy sencilla, si bien en la práctica se puede empezar un largo recorrido de puerta en puerta sin encontrar la ayuda demandada. El tema no corresponde a nadie, y quizás sea cierto, no es específico de una persona, sino que debe ser debatido. Antes de acudir al sistema público de salud hay que valorar entre familiares y trabajadores sociosanitarios qué es lo que buscamos, dónde está el problema. Cada caso se debe tratar de una forma diferente, razonando el riesgo real de embarazo: entorno de esa persona, tipo de relaciones que mantiene, si son esporádicas, plenas, si tiene pareja estable o no, etc. Si se confirma esa necesidad, la sanidad pública debiera dar solución, y no siempre es así. En cada Comunidad Autónoma se trata de diferente forma.

Los métodos anticonceptivos son variados y cada uno reúne una serie de ventajas e inconvenientes. Ninguno reúne todas las primeras, pues debe ser seguro, fácil de usar, que evite los olvidos, a ser posible sin efectos adversos hormonales, incruento y que prevenga de las infecciones. La elección sobre qué anticonceptivo tomar, y si éste ha de ser definitivo (esterilización) o temporal y reversible, ha de ser tomada por la propia mujer con síndrome de Down con el debido apoyo y asesoramiento. Son muchas y variadas las opciones existentes para evitar embarazos no deseados y contagios, y simplemente mencionaremos aquí que, en caso de que la elección sea optar por un anticonceptivo definitivo e irreversible, lo que más se aproxima a las necesidades del colectivo serían los insertos tubáricos. Este dispositivo consiste en unos muelles que se colocan a través de la vagina en cada una de las trompas de Falopio, sin cirugía, ni anestesia, ni hospitalización. Podría ser el método de elección en la población con discapacidad intelectual, sin olvidar que no protege frente a las infecciones de transmisión





HEMOS CONSEGUIDO QUE SE HAGAN ADULTOS, QUE TENGAN UN TRABAJO, PAREJA Y HASTA VIVIENDA INDEPENDIENTE, PERO ¿REALMENTE SABEMOS LO QUE PASA POR SU CABEZA?, ¿ESTÁN SATISFECHOS CON ESTO?, ¿SON FELICES?

sexual. Algunas Comunidades Autónomas ya los coloca pero habría que concienciar a los gestores sanitarios para que generalizaran su uso.

Siguiendo con el adulto, nos encontramos con el otro gran problema pendiente y que irá en aumento pues, cada vez habrá más adultos con SD. Es el tema de la salud mental en sentido amplio. Hemos conseguido que se hagan adultos, que tengan un trabajo, pareja y hasta vivienda independiente, pero ¿realmente sabemos lo que pasa por su cabeza?, ¿están satisfechos con esto?, ¿son felices?.

Es imposible resumirlo en unas líneas pero al menos existen algunos aspectos médicos que justifican la estrecha relación entre salud mental y felicidad. Hago esas tres preguntas porque no sabemos si todo lo que hacemos de cara a ellos es lo que ellos quieren o precisan. Cuando les notamos un malestar ponemos a su servicio todo nuestro arsenal diagnóstico y terapéutico, pero no nos queda claro que el resultado sea el deseado. Sabemos que hay tendencia en el SD a padecer enfermedad de Alzheimer a edad temprana y otras enfermedades neurológicas, que a veces presentan comportamientos extraños sin causa aparente (a nuestro entender), que tienen problemas de comunicación a la hora de expresar sus sentimientos o dolencias, que con frecuencia caen en depresiones o incluso otro tipo de patología mental, etc, y llegado el momento debemos diferenciar qué es lo que está sucediendo. Ahí está el dilema que debe ser descifrado con la participación de todas las personas que le rodean, pues si no es así se pueden quedar muchos detalles en el tintero, y llevarnos a un diagnóstico equivocado. No vale etiquetarlo de Alzheimer y decir que no tiene remedio, ni de depresión e hincharlo a pastillas, se debe hacer todo lo posible para concretar un diagnóstico de certeza, ya que es el modo de aplicar el tratamiento que revierta la causa.

No todo cambio en el comportamiento es una depresión; puede haber tenido un disgusto en su trabajo o en el centro al que acude y el no saberlo manifestar le lleva a una conducta diferente; ni tampoco lo es un aislamiento que se va manifestando lentamente, pues puede ser que su problema visual haya avanzado y necesite cambiar de gafas; o puede presentar un malestar no diagnos-

ticado porque la ausencia de dolor nos despista; incluso una depresión real puede estar motivada por alteración de la función tiroidea. La solución en cada caso es bien diferente. Tampoco toda pérdida de memoria es debida al Alzheimer; nuevamente puede haber un pequeño problema en el que no pensamos y a él le tiene tan preocupado que le lleva a cambios de conducta. Errores de estos nos conducen a tratamientos innecesarios que además son fuente de nuevas alteraciones. Patologías nuevas a veces no son sino efectos adversos de los medicamentos que les administramos.

Así pues, tenemos a un adulto al que hemos enseñado a razonar, que ya se preguntaba porqué le ha tocado a él tener síndrome de Down con todo lo que eso puede llegar a atormentarle, y si además no sabemos ayudarle a resolver un malentendido en casa o en un lugar al que acudía contento, o no sabemos diagnosticarle una patología física o psíquica, ni proporcionarle las prótesis visuales o auditivas que le mantengan en contacto con su entorno, o le indicamos fármacos que lejos de resolver su problema le generan otro más, en cualquiera de estos casos estamos contribuyendo a esa infelicidad que creo que es lo último que deseáramos para nuestros hijos.

No es nada fácil, pero si hemos conseguido superar el gran problema de años atrás que era la mortalidad perinatal o ligada a malformaciones congénitas, ahora el gran reto que tenemos delante es su felicidad, basada en la salud mental de la persona con SD. No podremos convencerles de que se tienen que conformar con la injusticia genética de que son víctimas, tiene que ser muy duro asumirlo, pero al menos trabajemos para que no se añadan otras situaciones de disconfort. Esto sí que lo podemos hacer. ■

José María Borrel

Asesor en salud de DOWN ESPAÑA

El foro de salud de DOWN ESPAÑA atendido por Pepe Borrel ha recibido ya más de 70.000 visitas. Entra y realiza tu consulta www.sindromedown.net

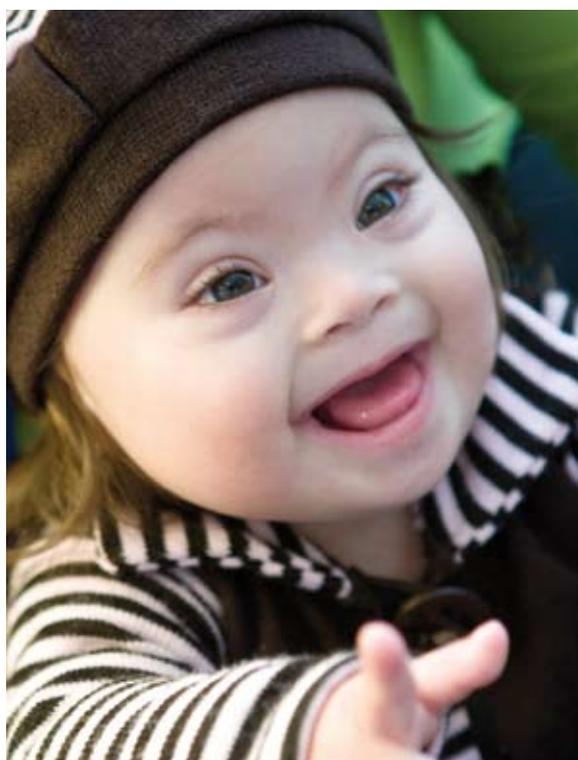
SE BUSCAN PAPÁS

El programa Padres que Acogen apoya a familias que desean acoger o adoptar menores con síndrome de Down, poniéndoles en contacto directo con las administraciones públicas, informando sobre casos de niños pendientes de acogida/adopción y posteriormente ofreciendo a los padres apoyo a través de las instituciones federadas a DOWN ESPAÑA.

Desde la Federación somos conscientes de la importancia de tener una familia para cualquier niño, y en especial para los niños con mayor necesidad de apoyo, como es el caso de los menores con síndrome de Down, sobre todo en edades muy tempranas. Sólo el afecto y la entrega incondicional que una familia les puede ofrecer les permite descubrirse a sí mismos, crecer y desarrollarse adecuadamente en todas las etapas de su vida.

Durante los últimos meses desde DOWN ESPAÑA se ha realizado una gran difusión de la demanda de adopción de estos menores, y hemos tenido respuesta por parte de varias familias interesadas en su acogimiento/adopción. Además, una familia nos ha comunicado la consecución del certificado de idoneidad y está a la espera ya de la asignación del menor. Este es su testimonio: "Lo teníamos bastante claro, pero es una decisión muy importante y que además iba a cambiar 100% nuestras vidas. Hemos sentido mucha alegría, mucha ilusión, miedo, muchos nervios también, pero sobre todo unas ganas locas de tener a nuestro peque en casa, en su casa con su familia. Aconsejo a todo aquel que empiece este proceso que se mentalice que la paciencia es fundamental y por supuesto ánimo a todas las familias de España, a iniciar un proyecto de este tipo".

La adopción de un menor con síndrome de Down se engloba dentro de las adopciones con necesidades especiales. El procedimiento es exactamente el mismo que para la adopción de menores sin discapacidad. El tiempo hasta la asignación del



menor dependerá de la demanda que exista y de la situación del menor. La lista de espera de familias para niños con síndrome de Down es menor, por este motivo Down España puso en marcha el programa "Padres que Acogen".

Actualmente gracias a los Servicios Públicos de Acogimiento o Adopción conocemos de la **existencia de cuatro menores con síndrome de Down pendientes de adopción tutelados por la administración pública.**

Si está interesado en la adopción o el acogimiento de un niño con síndrome de Down y cree que puede ofrecerle un ambiente familiar adecuado, puede ponerse en contacto con nosotros a través del correo pqacogen@sindromedown.net o en el teléfono 91 716 07 10. ■

SI QUIERE COLABORAR:

DOWN ESPAÑA participa con su programa 'Padres que ACOGEN', dirigido a la acogida y/o adopción de niños con síndrome de Down, en el programa de Puntos Estrella de La Caixa, donde por cada 225 puntos se donan 4,95 euros al programa. Para más información puede preguntar en el 91 716 07 10 o entrar en www.lacaixa.es (puntos estrella).

DOWN ESPAÑA

RECIBE EL PREMIO A LA “MEJOR ORGANIZACIÓN DE APOYO A LAS PERSONAS”



El presidente de DOWN ESPAÑA se acerca hasta la mesa presidencial para recoger el premio de manos de la ministra.

DOWN ESPAÑA recibió el pasado 24 de noviembre el premio 2010 a la **“Mejor organización de apoyo a las personas”** otorgado por la Fundación Tecnología y Salud*. El Presidente de DOWN ESPAÑA recogió el premio de manos de la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín, durante un acto celebrado en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC).

* La Fundación Tecnología y Salud es una entidad promovida por la Federación Española de Empresas de Tecnología Sanitaria cuyo objetivo es contribuir a la mejora de la salud y calidad de vida de los ciudadanos, difundiendo los beneficios que la Tecnología Sanitaria aporta a la sociedad.



Los premiados junto al presidente y la secretaria de la Fundación Tecnología y Salud tras la comida con la prensa.

COMIDA CON LA PRENSA

El mismo día 26 de diciembre, y previamente al acto de entrega de premios en el CSIC, la Fundación Tecnología y Salud organizó una comida para la prensa. Allí, los periodistas pudieron charlar de forma distendida con los premiados y conocer de cerca los proyectos e iniciativas galardonadas. Agustín Matía, gerente de DOWN ESPAÑA respondió a las preguntas de los periodistas interesados en conocer más acerca de los programas desarrollados desde nuestra Federación. Entre los medios presentes se encontraban agencias de noticias y algunos de los más prestigiosos medios de comunicación de nuestro país en el ámbito de la salud.

El galardón premia “la excelencia en la atención a las personas con síndrome de Down y reconoce la labor realizada por DOWN ESPAÑA a favor de la innovación y la investigación, la promoción de la normalización, inclusión y autonomía de las personas”.

La secretaria del patronato de la Fundación Tecnología y Salud, Margarita Alfonse, destacó que el premio a DOWN ESPAÑA, que en esta categoría se otorgaba por primera vez este año, nace “con la intención de reconocer el compromiso compartido del sector de tecnología sanitaria con las organizaciones que luchan cada día por mejorar la salud y calidad de vida de algunos colectivos sociales”.

Por ello, José Fabián Cámara, Presidente de DOWN ESPAÑA, agradeció en el acto de entrega “el papel determinante de la tecnología sanitaria, ya que las intervenciones quirúrgicas tempranas han eliminado las consecuencias de las cardiopatías congénitas asociadas a un gran número de personas con síndrome de Down, normalizando su actividad física y alargando su esperanza de vida”.

Junto a DOWN ESPAÑA fueron también galardonados el Centro de Cirugía de Mínima Invasión Jesús Usón, y el suplemento “A tu salud” del diario La Razón. Por otro lado el doctor José María Caralps, director del Servicio de Cirugía Cardíaca del Hospital Quirón Barcelona y autor del primer trasplante de corazón realizado en España recibió el Premio a la Innovación Tecnológica Sanitaria 2010. ■



La Ministra se interesa por los proyectos que desarrolla DOWN ESPAÑA.



Foto de familia de los premiados junto a la ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad y miembros del Patronato de la Fundación Tecnología y Salud.



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	
<input type="text"/>		<input type="text"/>		<input type="text"/>		<input type="text"/>	
Nombre de la empresa			Persona de contacto (cargo)			CIF	
<input type="text"/>			<input type="text"/>			<input type="text"/>	
Nombre de la vía			Nº	Escalera/piso/letra/otros	C.P.	Localidad	
<input type="text"/>			<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
Provincia	País		Correo electrónico			Teléfono fijo	Teléfono móvil
<input type="text"/>	<input type="text"/>		<input type="text"/>			<input type="text"/>	<input type="text"/>

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
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	____/____/____
Titular				Firma
<input type="text"/>				<input type="text"/>

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

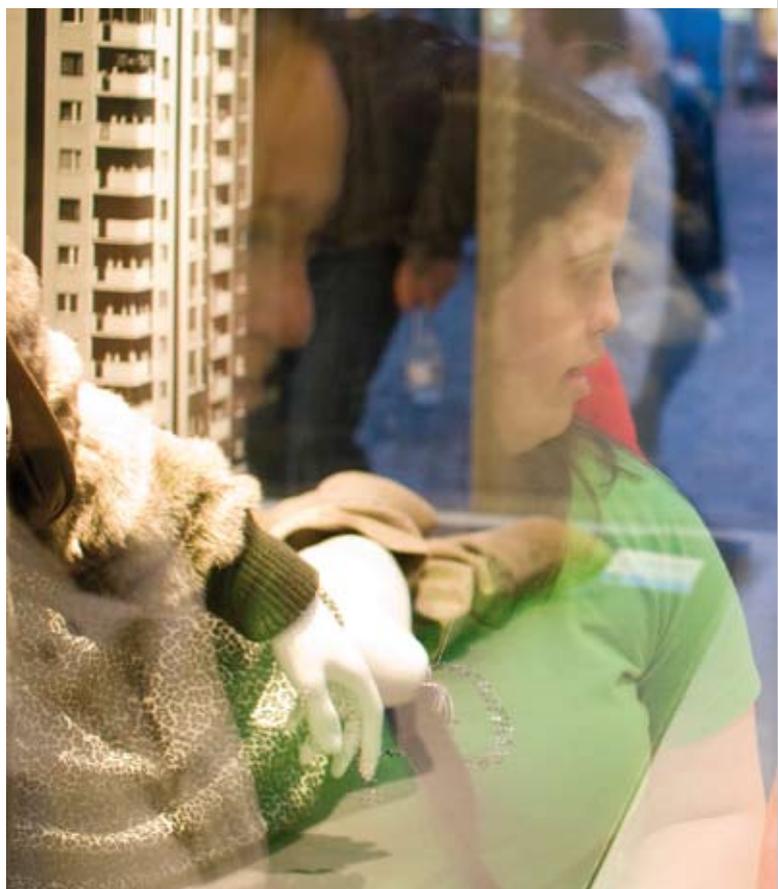
Una colección pensada para todos con diseños frescos y originales, que colabora en el empleo de las personas con síndrome de Down y apoya nuestros programas.

Más información en www.joyasolidaria.com



DOWN GALICIA

UNA FEDERACIÓN
UNIDA Y
COMPROMETIDA
CON LAS
PERSONAS CON
SÍNDROME DE
DOWN



LOS COMIENZOS

Los sueños sencillos de las personas con síndrome de Down, no son diferentes de los de cualquier otro ciudadano: tener amigos, divertirse, aprobar, trabajar, amar... Todos ellos se resumen simplemente en pretenden ser “seres humanos respetables” que quieren contribuir al desarrollo de su sociedad. Estas son las razones que en el año 1998 llevaron a varias entidades gallegas (DOWN VIGO, DOWN PONTEVEDRA-XUNTOS, DOWN FERROL-TEIMA, DOWN COMPOSTELA y DOWN LUGO), a fundar la Federación Galega de Institucións para a síndrome de Down, DOWN GALICIA.

A lo largo de nuestros más de doce años de historia hemos desarrollado distintas líneas de acción. Gracias a la contribución de DOWN ESPAÑA a través del Proyecto “M.E.R.: Mejora de las Estructuras Regionales. Federaciones Regionales para el síndrome de Down en Andalucía, Castilla y León y Galicia”, financiado por la Fundación ONCE, iniciamos en el año 2002 el proceso de profesionalización de DOWN GALICIA con la contratación de una gerente.

Una vez disponemos de esta mínima estructura, en los primeros años, nuestros esfuerzos se dirigen a promover la creación de nuevas entidades. Así, se constituyen entre 2000 y 2003 las asociaciones DOWN CORUÑA y DOWN OURENSE. También se trabaja para formar parte del CERMI-GALICIA en el que ingresamos en 2003 y más tarde, junto con otras organizaciones del ámbito de los servicios sociales, con las que compartimos objetivos comunes y con las que buscábamos mayor nivel de incidencia política a nivel de Comunidad Autónoma, fundamos EAPN-GALICIA. Desde entonces hemos establecido interesantes alianzas con distintas entidades públicas y privadas como, AGAT, Universidad de Santiago de Compostela o la Asociación Galega de Pediatría de Atención Primaria (AGA-PAP). Destacar también, que gracias a la oportunidad que nos brinda DOWN ESPAÑA participamos activamente en las Redes de Empleo, Educación y Atención Temprana.

PRIMEROS SERVICIOS

En estos primeros años hemos promovido la implantación de nuevos servicios en nuestra Comunidad Autónoma, como el servicio de Empleo con



Apoyo que en 2002 impulsamos en todas nuestras entidades miembro. La atención a las personas adultas con síndrome de Down se ceñía entonces a la atención en Centros Ocupacionales. Gracias a nuestro esfuerzo y trabajo el pasado año estuvieron vigentes un total de 119 contratos de trabajo. También trabajamos en el desarrollo de recursos de apoyo a la vivienda, opción necesaria para los adultos que desean emanciparse.

En aspectos como la sensibilización social, destacan las iniciativas "Propuesta Didáctica: Una vida por Delante" y la Webquest "Un mundo para todos/as" a través de las cuales pretendemos que los alumnos de primaria y secundaria tengan un conocimiento más exacto y profundo sobre la realidad, las necesidades y potencialidades de las personas con síndrome de Down.

También hemos centrado esfuerzos en la primera noticia, pues el momento en el que los padres y madres reciben la noticia de que su hijo tiene síndrome de Down queda firmemente grabado en su memoria. La forma en que se les proporciona la información resulta tan determinante que influye en su estado emocional, en la relación que van a esta-

blecer con su hijo y, con el tiempo, en la evolución y en el futuro del niño. Por ello, tras elaborar y publicar un documento de recomendaciones, decidimos realizar para el personal sanitario de los hospitales, sesiones clínicas para transmitir la importancia de la "primera noticia" y el protocolo a seguir.

HACIA UNA INCLUSIÓN REAL

Una de nuestras pretensiones es contribuir al cambio social, afianzar el modelo de atención social de la discapacidad y erradicar la visión asistencialista de atención que todavía se da en los diferentes sistemas. Así, pretendemos movilizar los recursos que se ofrecen en los distintos ámbitos (familiar, sanitario, educativo, laboral y social) para propiciar la inclusión de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

Nuestras energías están dirigidas a exigir a los poderes públicos y agentes sociales medidas adecuadas para promover la accesibilidad y la participación en los recursos comunitarios. En los últimos meses hemos estado trabajando junto con la Consellería de Educación para favorecer la atención educativa del alumnado con síndrome de Down, de acuerdo con los principios de inclusión y de normalización, así como para realizar una revisión profunda de la normativa que actualmente regula en Galicia los Programas de Cualificación Profesional Inicial. Nuestro objetivo es que esta opción de formación se convierta en una oportunidad real y efectiva, para formar profesionalmente a las personas con discapacidad en contextos inclusivos y normalizados, convirtiéndose para ellas en una alternativa educativa pública, de calidad e inclusiva que mejore efectivamente la competencia de cada uno de los alumnos y que les permita alcanzar la incorporación al mercado de trabajo.

Nuestra dedicación en los próximos meses se centrará en seguir ofreciendo servicios con el máximo nivel de calidad y en trabajar con la Administración Autonómica para el desarrollo de la regulación y financiación de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, en cuyo marco se engloban los programas y servicios que presta el movimiento Down en nuestra Comunidad. ■

María Ferreiro

Gerente de DOWN GALICIA

ASINDOWN FIRMA UN CONVENIO DE PRÁCTICAS CON LA UNIVERSIDAD DE VALENCIA

La Universidad de Valencia y ASINDOWN han firmado un convenio para desarrollar un Programa de Inserción Sociolaboral por el que, personas con síndrome de Down realizarán prácticas de formación y profesionalización en la propia universidad siguiendo la metodología de Empleo con Apoyo.

El rector de la institución docente, Esteban Morcillo, manifestó que “con la firma de este convenio, la Universidad de Valencia cumple uno de sus objetivos más importantes: ser un servicio público. La educación es extraordinariamente importante para que las personas alcancen su plenitud en la vida, y en este caso, el derecho a la diferencia no debe suponer una diferencia de derechos, y el empleo es un paso fundamental en la integración”.

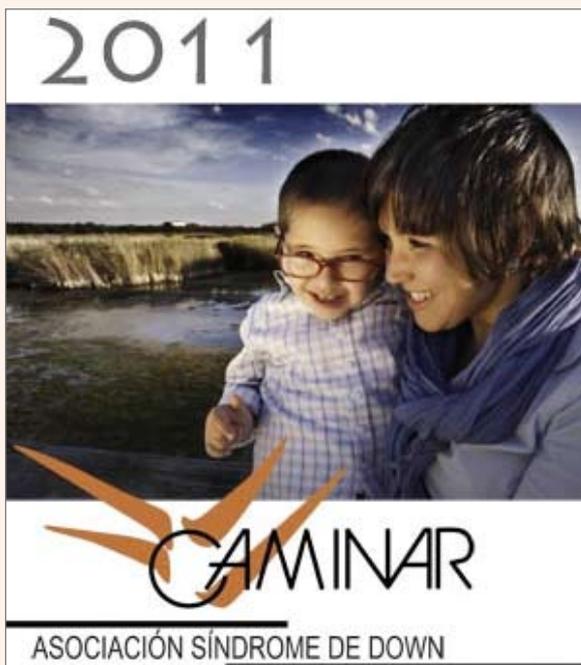
Por su parte, Pilar Gadea, presidenta de Fundación ASINDOWN, ha mostrado su “satisfac-

ción por saber que, una vez más, la Universidad de Valencia está a nuestro lado cuando la necesitamos, pues nunca ha mirado hacia otro lado en el proceso de integración de las personas con discapacidad. Sabemos que en la Universidad de Valencia siempre vamos a encontrar el apoyo que necesitamos, y por eso estamos seguros de que éste es el primer paso de un largo camino”.



Cada una de las prácticas tendrá una duración de un mes.

EL ESPERADO CALENDARIO CAMINAR 2011



Nace la sexta edición del calendario solidario de DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR. Lo que comenzó siendo un pequeño proyecto de los trabajadores de la asociación se ha convertido ya en un esperado momento para muchos manchegos, que aguardan con impaciencia cada nueva edición. Un año más el calendario ha contado con la colaboración del fotógrafo Fran Moriel, que ha puesto a disposición de la asociación todo su arte e ingenio. Además, otros 27 colaboradores y patrocinadores, como la CCM y el Ayuntamiento de Ciudad Real, han hecho posible esta nueva edición del calendario.

¿El resultado?, trece preciosas imágenes llenas de color y optimismo que nos recuerdan la importancia de los pequeños detalles y lo bien que sienta sonreír.

El calendario 2011 puede solicitarse a través del número 926 21 47 02 o enviando un correo electrónico a asociacioncaminar@gmail.com.

VIDA INDEPENDIENTE: EL DERECHO A DECIDIR

El año 2010 representa para la Fundación Catalana Síndrome de Down la conmemoración del 10º Aniversario de la puesta en marcha del Servicio de Apoyo a la Vida Independiente “Me voy a casa” y, con él, el punto de partida de más de 50 proyectos de futuro para personas con discapacidad intelectual que han podido emanciparse de sus familias o bien “desinstitucionalizarse” de los servicios residenciales.

Con el objetivo de que las personas puedan controlar su opción de vida, el servicio dispone de un modelo de apoyo personal que se adapta a las distintas expectativas y circunstancias individuales. Inspirados en la metodología de planificación centrada en la persona, los apoyos se diseñan, basados en decisiones propias consensuadas. Para garantizar la disponibilidad y coherencia de la máxima ayuda, la red social de la persona participa y se organiza en los círculos de apoyo que acompañan su proyecto de vida independiente.



Para celebrar esta fecha, se organizó la jornada “Vida independiente: el derecho a decidir”, que ha supuesto un espacio de debate en el que todos los protagonistas han analizado distintos obstáculos presentes en nuestra sociedad para que las personas con discapacidad ejerzan su propia autonomía: restricción de los derechos civiles, limitación de la plena ciudadanía, exclusión del mercado inmobiliario, escasez de prestaciones o ayudas económicas, etc.

PRIMERA TRABAJADORA CON SÍNDROME DE DOWN EN EL AYUNTAMIENTO DE ALMENDRALEJO

Laura Sánchez se ha convertido en la primera persona con síndrome de Down que trabaja en el Ayuntamiento de Almendralejo, y ello gracias al convenio de colaboración firmado a comienzos de noviembre entre el Consistorio e IBERDOWN DE EXTREMADURA.

Desde el 8 de noviembre, Laura realiza funciones de auxiliar de conserje en los Servicios Sociales en igualdad de condiciones laborales que el res-

to de sus compañeros. Esta almendralense de 24 años de edad lleva tres recibiendo formación especializada en la asociación para desarrollar de manera eficaz sus funciones en el puesto de trabajo.

El Alcalde, José María Ramírez, explica que han elegido la Unidad de Servicios Sociales de Base por ser la más demandada por los ciudadanos y la que más actividad presenta, lo que permitirá un mejor desarrollo, conoci-

miento y desenvolvimiento de Laura en las labores propias de su puesto.

IBERDOWN DE EXTREMADURA ve en este acuerdo un ejemplo de responsabilidad pública y compromiso con la ciudadanía en plena armonía con las políticas nacionales y regionales más avanzadas en materia de inclusión social y normalización de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

DOWN HUELVA AONES: UN CALENDARIO CON EL RECREATIVO

La asociación DOWN HUELVA-AONES ha presentado su calendario 2011, que este año ha contado con la participación de los jugadores del Real Club de Fútbol Recreativo de Huelva. El almanaque tiene un precio de 6 euros y puede solicitarse a través del número de teléfono 959270918.



NOTICIAS Y BREVES

DOWN LLEIDA CONSOLIDA SU EXPERIENCIA DE VIVIENDAS COMPARTIDAS

El 1 de noviembre de 2010, tres jóvenes de DOWN LLEIDA y un joven universitario iniciaron su andadura en la primera Vivienda Compartida que ha puesto en marcha la asociación. Previamente, los cuatro jóvenes compartieron varios fines de semana durante los meses de junio y julio, en los que aprendieron a organizarse, a realizar tareas del hogar y a cocinar; en definitiva, a convivir.

Ester Nadal: "Para mí entrar en la vivienda ha sido una ilusión y para empezar a ver mi futuro. [...] Estar en la vivienda me ayudará a ser más yo misma, más independiente, autónoma y más responsable".

Tonet Ramírez: "Estoy contento y estamos haciendo una buena amistad. Yo quiero mejorar las cosas que me cuestan durante mi día a día. La vivienda me sirve para ser más autónomo e independiente".

Albert Forcada: "Estar en la vivienda me ayuda a convivir con los compañeros, hacer las cosas solo: las tareas, la cocina, el comedor y todo".

Andreu Garcia (Mediador de la Vivienda): "Para mí ir a la vivienda ha sido un paso para aprender, independizarme, convivir, adquirir nuevas responsabilidades y estar con los amigos. El hecho



de ser mediador me ayuda a mi desarrollo personal".

Además, DOWN LLEIDA celebró el pasado 5 de noviembre su XV Aniversario con una cena presentada por la conocida periodista de la televisión catalana TV3, M^a Pau Huguet. El acto de conmemoración, presidido por el alcalde de la ciudad, Àngel Ros, contó con más de 300 asistentes, entre representantes del mundo político, empresarial y social. También participaron familias, socios, profesionales y voluntarios de la asociación que disfrutaron de un acto tan emblemático.

JÓVENES DE DOWN CÓRDOBA, JURADO DEL FESTIVAL DE ANIMACIÓN ANIMACOR'10

El 6º Festival Internacional de Animación de Córdoba, Animacor'10, que se celebró del 2 al 6 de Noviembre, contó este año con un jurado paralelo al oficial compuesto por una niña y cinco niños de DOWN CÓRDOBA. El grupo visionó casi una treintena de cortometrajes de animación deliberando tras cada una de las proyecciones y dándoles una puntuación. "El resultado fue maravilloso y sorprendente -relata el Director del Festival- pues el único de los cortometrajes al que todos dieron la máxima puntuación fue también el que ganó el primer premio del jurado internacional, una coincidencia que resalta que tienen



una capacidad y una sensibilidad más allá de lo que podemos imaginar". Para DOWN CÓRDOBA, la experiencia ha sido muy

positiva y los niños de la entidad disfrutaron muchísimo participando en este reputado festival.

NOTICIAS Y BREVES

X ANIVERSARIO DE FUNDABEM

La Fundación Abulense para el Empleo celebró el pasado 17 de diciembre su décimo aniversario con un acto en el que se hizo un recorrido por toda la trayectoria de la entidad a través de los diferentes proyectos que han llevado a cabo y de las imágenes más significativas de este periodo.

Durante el acto, que contó con la presencia del Alcalde de Ávila, Miguel Ángel García Nieto, también hubo espacio para agradecer el compromiso de las empresas públicas y privadas que han apoyado a la fundación durante este lustro.

NOTICIAS Y BREVES

INAUGURACIÓN DEL CENTRO SOCIAL "JOSÉ ANTONIO CONEJO MARTÍNEZ" DE ASQUIPU

El Ayuntamiento de Barbate cedió en su día el local que hoy ocupa DOWN BARBATE ASQUIPU, que se remodeló y acondicionó gracias a la colaboración de mucha gente que se esforzó por ayudar a poner en marcha el proyecto de la asociación. Desde entonces, la asociación ha ido creciendo y cambiando de sede en función de sus necesidades.

Esta evolución ha llevado a DOWN BARBATE a poder disfrutar, desde el pasado 1 de octubre, de su propio centro educativo, gracias, nuevamente, al Ayuntamiento de la localidad gaditana.

El nuevo Centro Social "José Antonio Conejo Martínez" cuenta, además de con el espacio propio para la asociación, con un aula infantil, una sala múltiple abierta para su uso a actividades externas a la entidad, y con una vivienda en la que trabajar la autonomía de las personas con síndrome de Down con el objetivo de fomentar su vida independiente.

Inaugurar estas instalaciones ha sido posible gracias al esfuerzo y la constancia de muchas personas y entidades, como el trabajo altruista del arquitecto Antonio Sancho, las aportaciones de particulares (como la donación de una vivienda realizada por José Jordán), las inversiones de diferentes entidades, como DOWN ESPAÑA, Unicaja y La Caixa, o la participación activa de instituciones como el Servicio Andaluz de Empleo y la Diputación Provincial.



Cándida Martínez, esposa del fundador y presidente de honor de la asociación, Juan Conejo Basallote, corta la cinta de inauguración. A su lado, Juan Bouza Mera, delegado provincial de Empleo de Cádiz, y Rafael Quirós Cárdenas, Alcalde de Barbate.

¡SILENCIO: SE RUEDA!

Así vivió durante tres semanas DOWN LEÓN AMIDOWN: entre cámaras, luces, micrófonos y técnicos de toda índole. Ése fue el tiempo que duró la grabación de la película "Viene una chica", que el director leonés Chema Sarmiento ha rodado con la ayuda y participación de la asociación.

Borja González, un joven con trisomía 21 de DOWN LEÓN-AMIDOWN protagoniza la cinta. Pero no es el único, pues la mayoría de los actores de esta historia son personas con discapacidad intelectual de la entidad.

Familiares, profesionales, amigos..., todos vivieron emocionados la experiencia cinematográfica de sus compañeros, que en jornadas maratonianas pasaban de la risa, al llanto, de la bufanda a la manga corta, de la amistad al rencor, en función de las exigencias del guión.

DOWN LEÓN AMIDOWN quiere reconocer el esfuerzo y la profesionalidad del equipo que durante este tiempo ha trabajado en la elaboración de este sueño cinematográfico. Un equipo llegado a León de lugares tan dispares como Suecia, Madrid o París.



"Viene una chica" es la adaptación cinematográfica de *Los males menores*, del escritor y académico de la lengua Luis Mateo Díez.

AGENDA

Consulta la agenda completa en www.sindromedown.net

GESTIÓN DE CONFLICTOS EN FAMILIAS CON MIEMBROS CON DISCAPACIDAD

31 de marzo de 2011, Madrid
www.aieef.org.

La Asociación Interdisciplinaria Europea de Estudios de la Familia organiza este seminario, impartido por Inma Atiénzar, para profesionales y para público no especializado que quiera iniciarse en este ámbito profesional.

PROCEDIMIENTOS DE CAMBIO E INNOVACIÓN EN LAS ORGANIZACIONES QUE APOYAN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y DISCAPACIDADES DEL DESARROLLO (SAID 2011)

4, 5 y 6 de abril de 2011, Salamanca
<http://inico.usal.es/formacion>

Este curso, organizado por la Universidad de Salamanca, está destinado a profesionales, investigadores, docentes y estudiantes de máster y posgrado, aunque se encuentra abierto a cualquier persona interesada en el tema.

Durante los tres días de formación se abordará los cambios que deben acometer las organizaciones para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, se proporcionará estrategias para mejorar la calidad de vida en el hogar y se tratarán estos temas desde el punto de vista del docente y de cómo éste puede realizar sus aportaciones dentro del aula.

PARA LEER



SÍNDROME DE DOWN Y DEMENCIA

Autor: Diana Kerr
Revisión: Bessy Benejam
Edita: Fundació Catalana Síndrome Down (1999/2010)
Precio: 11,56 Euros
Pedidos: www.fsd.org

Esta guía práctica, que orienta sobre las necesidades de las personas con síndrome de Down en relación a la demencia, vio la luz en 1999 y ahora ha sido revisada y ampliada por Bessy Benejam, neurosicóloga del Centro Médico Down de la Fundació Catalana Síndrome de Down.



PERSONAS, DEPENDENCIA, CALIDAD DE VIDA Y NUEVAS TECNOLOGÍAS

Autores: VV. AA.
Edita: Hacer Editorial (2009)
Formato: Rústica; 399 págs.
ISBN: 978-84-969-1322-6
Precio: 20 Euros
Pedidos: www.hacereditorial.es

Esta obra, nacida a partir de las aportaciones de diferentes autores de instituciones, empresas, asociaciones y expertos, tiene como vocación divulgar de forma sencilla y amena el uso de las nuevas tecnologías entre las personas que presentan algún tipo de discapacidad, física o intelectual.



HABILIMEN. PROGRAMA DE DESARROLLO DE HABILIDADES MENTALISTAS EN NIÑOS PEQUEÑOS

Autor: María Consuelo Sáiz Manzanares y José María Román Sánchez
Edita: Editorial Cepe (2010)
Formato: 220 págs.; encuadernación en tela.
ISBN: 978-84-7869-769-4
Precio: 15 Euros
Pedidos: www.editorialcepe.es

Con "habilidades mentalistas" los autores entienden aquellas capacidades de atribuir mente a otras personas, predecir y comprender las conductas ajenas así como entender sus creencias y deseos. Estas habilidades forman un sistema conceptual que servirá para comprender, interpretar, predecir y poder explicar la propia conducta y la de los otros.

ANDALUCIA

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

DOWN ALMERIA. ASALSIDO
Almeria
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**
Avila
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 INCLUSIÓ 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

ASOCIACIÓ 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

ASOCIACIÓ DOWN COMPOSTELA

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

FUNDACIÓ 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 EDUCACIÓ ESPECIAL MARÍA CORREDENTORA

Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38

FUNDACIÓ 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. ASOCIACIÓ 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

ASOCIACIÓ SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA. ASINDOWN

Valencia
Tlfno.: 96 389 09 87

DOWN ALICANTE

Alicante
Tlfno.: 96 511 70 19

ASOCIACIÓ DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

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

FUNDACIÓ SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

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

FUNDACIÓ 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.