DOWN 47 | JULIO 2011

www.sindromedown.net

DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

DOWN ESPAÑA PREMIADA CON LA CRUZ DE ORO DE LA SOLIDARIDAD SOCIAL

LA ENTREVISTA QUE HA HECHO HISTORIA

JORGE VICANDI HABLA CON LEIRE PAJÍN

Revista de la Federación Española de Síndrome de Down

Síguenos en:

DOWN España

STAFF47

DOWN ESPAÑA:
CRUZ DE ORO A LA SOLIDARIDAD SOCIAL 2011 DEL MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD
PREMIO 2010 A LA MEJOR ORGANIZACIÓN DE APOYO A LAS PERSONAS DE LA FUNDACIÓN TECNOLOGÍA Y SALUD

MIXTO
Papel procedente de fuentes responsables
FSC® C103654
www.fsc.org

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD

CONSEJO EDITORIAL

Junta Directiva de DOWN ESPAÑA
Presidente: José Fabián
Vicepresidenta 1.ª: Juana Zarzuela
Vicepresidenta 2.ª: Mª Ángeles Agudo
Secretaria: Pilar Sanjuán
Vicesecretario: Francisco Muñoz
Tesorero: Juan Martínez
Vocales: Margarita Correa, Mateo Sansegundo, Nieves Doz, Diego González.

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
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 María Borrel
Notario: Carlos Marín

COORDINACIÓN Y REDACCIÓN

Beatriz Prieto
Jesús Blanco
David Pérez

COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Patricia Míguez, Eva Betbesé, Ivan Niubó, Pilar Agustín, Juan Perera, DOWN GIRONA, DOWN CIUDAD REAL CAMINAR, DOWN CATALUNYA, DOWN EXTREMADURA, IBERDOWN DE EXTREMADURA, DOWN FERROL TEIMA, FUNDABEM, DOWN GRANADA, DOWN CÓRDOBA, DOWN LAS PALMAS, FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN, DOWN NAVARRA.

FOTOGRAFÍAS

Foto Portada: DOWN ESPAÑA
Interior: Eva Lucia Ogallar, DOWN VIGO, DOWN LLEIDA, DOWN GIRONA, DOWN CIUDAD REAL CAMINAR, DOWN CATALUNYA, FUNDOWN, IBERDOWN DE EXTREMADURA, DOWN FERROL TEIMA, FUNDABEM, DOWN GRANADA, DOWN CÓRDOBA, DOWN LAS PALMAS.

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	Cumpleaños Feliz.
ENTREVISTA A LEIRE PAJÍN	5	La entrevista que ha hecho historia.
ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS	10	Menorca, 29 y 30 de octubre de 2011.
20 ANIVERSARIO DOWN ESPAÑA	12	De FEISD a DOWN ESPAÑA: 20 años trabajando para lograr la autonomía de las personas con síndrome de Down.
DOWN ESPAÑA PREMIADA	16	DOWN ESPAÑA recibe la Cruz de Oro como reconocimiento a su trayectoria
ESPECIAL ATENCIÓN TEMPRANA	17	
NACE UNA WEB PARA NUEVOS PADRES	21	www.mihijodown.com
DOWN ESPAÑA EN UCRANIA	23	Un largo camino hacia la integración.
DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN	25	Un día para reivindicar sus derechos.
RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA	28	El niño como parte de una familia, una comunidad y una sociedad.
RED NACIONAL DE EDUCACIÓN	30	La necesaria implicación de la familia en la educación de sus hijos.
RED NACIONAL DE HERMANOS	31	II Encuentro Nacional de Hermanos de personas con Síndrome de Down.
RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA	32	“Ahora me respetan más porque conozco mis derechos y obligaciones” Tonet Ramírez.
COLABORA	34	
FLASH DE NOTICIAS DOWN ESPAÑA	36	
NOTICIAS DE ASOCIACIONES Y BREVES	37	
PARTICIPA EN LA REVISTA DOWN	43	
AGENDA Y LIBROS	45	
LISTADO DE INSTITUCIONES FEDERADAS	46	

CUMPLEAÑOS FELIZ

Este año DOWN ESPAÑA cumple dos décadas de vida. El 23 de abril de mil novecientos noventa y uno, diecinueve entidades firmaban el acta constitucional para crear la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD). Desde aquel día hemos trabajado para mejorar las condiciones de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias, el reconocimiento de sus derechos y asegurar la excelencia en la atención del colectivo.

Somos una organización viva y desde entonces hasta ahora, como todo ser vivo, hemos pasado por distintas etapas, por buenos y malos momentos, hemos crecido y hemos llegado a la mayoría de edad.

Actualmente DOWN ESPAÑA es una organización joven pero madura, que está fuertemente posicionada dentro del movimiento de la discapacidad en España, que es respetada por todos sus interlocutores y reconocida por su posicionamiento en la defensa a ultranza de los derechos de las personas con síndrome de Down (recogidos recientemente por la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad) y por su apuesta por un modelo de atención basado en paradigmas de autonomía e independencia, todo ello dentro una filosofía propia, fruto de la reflexión y el debate colectivo de las entidades que la integramos.

Como muestra de lo afirmado en el párrafo anterior están los últimos resultados obtenidos: la presentación de la Guía de la Convención vista por sus protagonistas en la sede de la ONU, la recepción en el Congreso de los Diputados con motivo de la Celebración del Día Mundial del Síndrome de Down o la emisión de los spots publicitarios realizados en colaboración con la Obra Social de Caja Madrid.

Sin embargo tenemos que seguir luchado para que nuestra voz llegue hasta los legisladores y reivindicar que se regulen normativas que adecuen, sin remiendos, los derechos contenidos en la Convención, para que se dé respuesta a las necesidades del colectivo a través de una plasmación coherente de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal que recoge el artículo 15 de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, para que de una vez por todas alcancemos un verdadero sistema educativo inclusivo, en todas las etapas y que el empleo con apoyo en la empresa ordinaria se reconozca como modalidad de contratación en condiciones similares a las que disfruta el empleo protegido.

Seguro que paso a paso, más pronto que tarde, conseguiremos también alcanzar estas metas, como en estos veinte años hemos conseguido alcanzar tantas otras.

Por todo, porque aunque jóvenes tenemos madurez suficiente, razones de peso y mucho camino por recorrer, feliz cumpleaños DOWN ESPAÑA ■

LA ENTREVISTA QUE HA HECHO HISTORIA

Jorge Vicandi ha sido la primera persona con síndrome de Down que ha entrevistado a una ministra en nuestro país.

Hace unos meses, DOWN ESPAÑA solicitó a Leire Pajín una entrevista para la Revista Down con un importante matiz, esta vez sería una persona con síndrome de Down la que la realizaría. Pajín no dudó en responder a nuestra petición, y el pasado 14 de marzo Jorge Vicandi, un joven con síndrome de Down de 33 años, flanqueaba las puertas del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad dispuesto a hacer historia. Para dar testimonio de todo ello, le acompañaban las cámaras de Tele 5, cadena en la que trabaja como auxiliar administrativo y a la que DOWN ESPAÑA invitó a presenciar este momento que luego recogió el telediario.

Jorge demostró una enorme habilidad como periodista amateur y se ganó la simpatía de la Ministra, que respondió incluso a preguntas que no estaban en el guión.

Tu madre es de Alicante, ¿verdad?
Mi madre es vasca, pero hace ya muchos años iban a veranear a Benidorm, por el clima, la playa y por esa ciudad tan maravillosa, y decidieron cambiar de sitio e irnos a vivir a Benidorm.

¿Cómo quiere que me dirija a usted, como señora Ministra o como Leire Pajín?
Si me llamas Leire a secas, casi mejor. ¿Sabes lo que me pasa a mí a veces? Me cuesta mucho romper esa formalidad que se supone deben tener el entrevistador y la entrevistada con casi todo el mundo.

A mí me pasa lo mismo.
Pues si te parece hacemos un pacto: yo te llamo Jorge y tú me llamas Leire. [Risas.]

Como el pasado día 8 fue el día de la mujer trabajadora: ¿Crees que en los próximos 10 años podremos ver una presidenta en España?, y si no, ¿para cuándo crees que será?
Yo espero que lo veamos pronto, porque creo que puede haber una mujer presidenta igual que hay una mujer presidenta de una empresa o una mujer directora. Y debo decir que me sigue extrañando que me hagan esa pregunta.

¿Qué tal te llevas con tus compañeros de otros partidos políticos?
Pues bien, aunque se vea que discutimos y que tenemos debates muy apasionados, la verdad es que en mi familia tengo miembros de todos los partidos. Y te voy a decir más, en mi grupo de amigos de Benidorm, cuando empezamos en juventudes, estaba el presidente de Nuevas Generaciones del PP, la presidenta de Izquierda Unida y yo misma. Simplemente dejábamos las discusiones dentro del Consejo de la Juventud y luego salimos juntos.

¿Sabe que no voy a poder votar por ser síndrome de Down?
Bueno, ya hay una sentencia que, como sabes, te favorece. Hay que caminar en esa dirección. Hay que hacer el esfuerzo para conseguir el voto accesible a cualquier tipo de discapacidad, pues el voto debe ser universal.

Hemos mejorado mucho en eso, hemos concienciado a la sociedad y también a las familias [...].

Durante la entrevista Jorge se salió del guión en varias ocasiones

Por cierto, ¿qué has estudiado?
Sociología, en la Universidad de Alicante. Soy socióloga.

¿Y por qué te has dedicado a la política?
La verdad es que lo decidí hace mucho tiempo, tenía entre quince y dieciséis años. Decidí que uno tiene en la vida dos opciones: o verla pasar, o intentar cambiar lo que no te gusta, y decidí que era mejor cambiar aquello que no me gustaba. Y con el tiempo me he dado cuenta de que no sé vivir sin pelear en lo que creo.

¿Por eso tienes amigos en los otros partidos políticos?, ¿nos dices quiénes son?
Tengo mis amigos de la pandilla y luego tengo otros compañeros del Parlamento en el Senado con quien tengo mucha relación.

¿Como por ejemplo?
Tengo buena relación con Soraya Sáenz de Santamaría, con Fátima Ibáñez, que son diputados del PP de mi generación, con las que más allá de la discrepancia política tengo buena relación. O con Inés Sabanés, de Izquierda Unida.

¿Te gusta el fútbol?
Sí.

¿Cuál es tu equipo favorito?
La Real Sociedad.

Como yo.
¿Y por qué eres tú de la Real?, y perdona porque te pregunte yo.

Bueno, soy yo el que hace las preguntas.
Ya, era sólo una curiosidad, porque tú no tienes nada que ver con el País Vasco, ¿no? Yo soy de la Real porque nací en San Sebastián y porque desde pequeña he tenido relación con la Real.

Yo tengo mucha suerte porque soy de Bilbao. De pequeño crecí allí, aunque tengo madre, pero no padre.
Ya lo siento.

¿Por qué te llamas Leire?
Porque me lo pusieron mis padres. Eso no lo elige una, pero te diré que tengo suerte, porque me gusta mucho mi nombre. Leire viene de Navarra, de un monasterio que se llama Leyre, en la Sierra de Leyre, ¿has estado alguna vez? Cuando era pequeña y me fui a vivir a Benidorm, al principio era un nombre muy raro.

¿Eres más de "Donosti" o de Alicante?
Pues te diré que de los dos sitios, porque las dos tierras me dan muchas cosas.

¿Como qué?
Pues mira, por ejemplo las lenguas. Cuando era pequeña aprendí el euskera, y cuando me fui a vivir a Benidorm...

Yo también hablo vasco.
¿Tú?

Sí, pero poco.
Yo también hablo peor que cuando era pequeña y ahora estoy tratando de reciclarme. En Alicante aprendí valenciano. Y en las dos ciudades vive gente a la que quiero.

¿Algún partido de fútbol que te guste mucho?
El derbi entre el Athletic y la Real me encanta. A ver si algún día vamos juntos

Bueno, todo es ponernos.
Efectivamente. [Risas.]

¿Qué es lo que podemos esperar de ti cuando termine tu carrera política?
Antes de que acabe, espero haber dado lo mejor de mí misma. Lo que pienso es en la obligación de solucionar los problemas de la gente. Y sólo aspiro a que al menos se note que lo he intentado y que pongo lo mejor de mí misma al servicio de los demás.

Pero si te digo la verdad, te confieso que aunque no me dedicaré siempre como hasta ahora, 24 horas al día, nunca podré dejar el compromiso político, aunque me dedique a otras muchas cosas.

¿Qué recuerdos tienes de la victoria en el mundial de Sudáfrica?
Pues creo que como todos los españoles. Primero tengo el recuerdo de sentarme en casa con los amigos. Y recuerdo como si fuera hoy la lección que nos dieron, porque si te acuerdas, en el primer partido perdimos, y como a veces somos un poco cínicos...

¿Qué quiere decir?
Pues que a veces estamos eufóricos, y de repente nos deprimimos. Acuérdate de la frustración del primer partido. Pero cuando este país trabaja en equipo y lucha, es un gran país.

¿Está de acuerdo con todas las ideas de Zapatero?, y me refiero a su forma de trabajar.
Mira, yo entré en el Parlamento hace ahora 10 años, cuando tenía 23. Allí conocí a Zapatero. Era un momento muy difícil para el Partido Socialista, porque había habido elecciones en un momento muy malo. Trabajamos juntos un grupo de gente, joven en aquél momento, para cambiar las cosas. Así que llevo trabajando con él ya 11 años. Me gusta su forma de trabajar, me gustan las políticas que hace, y sobre todo me gusta que es un hombre que escucha y te atiende.

Yo actualmente trabajo en Tele 5 y no quiero jubilarme.
[Risas.] Pues eso quiere decir que te gusta tu trabajo.

Me gusta mucho mi trabajo, pero ¿crees que tendré que jubilarme?
Pues no, sobre todo con lo que acabas de decir, sería una pérdida para...

Pero no me refiero a eso, sino a...
Mucho me temo que vas a tener que jubilarte muy tarde.

Pero yo no quiero jubilarme
Pues entonces es una buena noticia para ti. [Risas.]

Sí, salvo que me dé un ataque al corazón...
Bueno, afortunadamente tenemos un sistema nacional de salud que trabaja en la prevención para que no pasen esas cosas. Pero, como sabes, tenemos ahora un debate sobre la edad de jubilación, y lo que tenemos que garantizar es que cuando tú te jubiles, y yo me jubile, tengamos el mismo derecho a la pensión que tienen nuestros padres y abuelos.

Informativos Tele5 toma unos últimos planos antes de la entrevista.

¿A los 52, a los 67...?
A los 67, aunque es verdad que habrá excepciones, porque no todos somos iguales, en el sentido de que hay trabajos de mucho riesgo, muy pesados, y que a los 65, incluso antes, es una edad más propia para jubilarse que a los 67. También están las personas con discapacidad que tendrán esa opción. Pero como tú no te quieres jubilar, agotaremos todo lo que la Ley nos permita para seguir trabajando. [Risas.]

¿Qué estás leyendo ahora?
Pues estoy con muchos libros a la vez.

¿Títulos?
Pues el último que acabo de empezar es el último libro sobre la igualdad que ha presentado Jesús Caldera, que es un ministro anterior a mí en temas de asuntos sociales, y donde refleja temas prácticos que yo he vivido con él y que pone de manifiesto lo importante que es hacer críticas prácticas. Cuenta por ejemplo las Escuelas Taller que hicimos juntos, en los que jóvenes se puedan formar en países de África, como Senegal.

¿Cuál es tu película favorita?
Pues me lo pones muy difícil, hay muchas que me gustan. Pero te diré que hay una de cine español que me gusta mucho: "Te doy mis ojos", de Icíar Bollaín.

Ah, esa es muy bonita.
Sí, además habla de la violencia de género. Es muy dura, pero también muy sensible. Y me parece que es un ejemplo de lo que hace el cine español.

¿Está a favor o en contra del aborto? Mi opinión no es importante, pero es que no sé cómo manejar esto.
Tú opinión siempre es importante. Pero lo que nosotros hacemos es crear una Ley para que, quien decida llevar a cabo algo que es muy duro y difícil, lo haga con las máximas garantías. La Ley no obliga a nadie a estar a favor o en contra. El debate no es si se está a favor o en contra. El debate es que, aquellas mujeres que tengan que interrumpir el embarazo por diferentes cuestiones, lo hagan con las mejores garantías. Y sobre todo, ¿sabes para qué trabajo yo?, para que nadie tenga que hacerlo, para que las mujeres tengan herramientas para prevenir los embarazos no deseados. Para que en este país no se queden embarazadas las adolescentes si no quieren. Y lo estamos consiguiendo poco a poco.

Leire Pajín y Jorge Vicandi tuvieron una sintonía que quedó patente en las respuestas de la Ministra.

¿Qué medidas tomas en tu día a día para el ahorro de energía?
Por ejemplo, programar la calefacción para que no esté encendida siempre. Y hay una cosa en la que hago caso al Ministro Sebastián y con la que hubo mucha gente que frivolizó, y es con el tema de las bombillas de bajo consumo, que es importante cambiarlas y que espero que también lo hagan los ciudadanos. Y tampoco pongo el aire acondicionado ni la calefacción a más de veinte grados.

¿Qué otras medidas de ahorro podemos tener aquí en España?
Acabamos de aprobar un plan con muchas medidas. Las más populares, además del cambio de las bombillas, son el cambio de electrodomésticos por otros más ecológicos. O el uso de energías alternativas, como la eólica, en la que somos punteros, la solar... y es que se está haciendo una apuesta muy importante por las energías alternativas.

¿Conoces la Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad?
No sólo la conozco, sino que estamos aplicándola ahora a la normativa española, y quiero decirte que me siento orgullosa de que España sea el primer país que la firmó y el primer país europeo que se va a someter para ver si hemos cumplido o no. Y ya hemos dado parte al Consejo de Ministros para que todas nuestras leyes se adapten a esa Convención sobre discapacidad, para que haya una visión transversal de la discapacidad, y que toda la legislación española tenga en cuenta a las personas discapacitadas, su realidad, y den respuestas al empleo, a la política económica, a la política social, en todos los ámbitos.

¿Por qué crees que ha hecho falta crear la convención especial para las personas con discapacidad?
Para abrir los ojos a muchos países, y para que entendamos que la política de la discapacidad no es una política de compartimentos estancos.

¿Compartimentos estancos?
Tienes razón, a veces los políticos usamos palabras que no se entienden. Está bien que me des un toque. Digo que hay que hacer que todas las leyes tengan una mirada hacia los ciudadanos con discapacidad. Por eso es importante esa Convención.

Para que una persona pueda contactar contigo, ¿dónde se tiene que dirigir?
Pues hay muchas maneras: puede llamar al teléfono general del Ministerio, puede escribir un correo electrónico al gabinete de la Ministra, o puede incluso, como hacen muchos ciudadanos, escribir un comentario en mi blog. O por carta.

Ahora voy hacerte una serie de preguntas cortas, debes contestar "sí", "no" o elegir una opción, pero no me vale "depende".
[Risas.] ¡Qué difícil me lo pones!

¿Pantalón o falda?
¿No puedo decir "depende"? [Risas.] Bueno, como hoy llevo falda voy a decir falda, porque si no me voy a contradecir. [Risas.]

¿Perro o gato?
Perro. Esa la he tenido clara, ¿eh?. [Risas.]

¿Mar o montaña?
Ahí me lo pones muy difícil, porque tengo que compartirlos. Me dejas, ¿no?

¿Pescado o carne?
Pescado.

¿Bolígrafo o pluma?
Bolígrafo. Soy zurda y los zurdos tenemos problemas con las plumas.

¿Moto o coche?
Coche.

¿Formal o informal?
Informal.

¿Te ha gustado la entrevista que te acabo de hacer?
Me ha encantado la entrevista que me acabas de hacer. Y además eres un gran profesional.

Encantado.
Igualmente. ■

29 Y 30 DE OCTUBRE

MENORCA ACOGE EL XI ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

Además de intercambiar experiencias, adquirir nuevos conocimientos y ponerse al día de las nuevas líneas de investigación sobre el síndrome de Down, los Encuentros Nacionales de Familias tienen una premisa: disfrutar. Y para ello, la isla de Menorca ofrece un marco incomparable donde pasar unos días entre amigos y seres queridos.

Las actividades de ocio relacionadas con las tradiciones isleñas serán uno de los grandes atractivos en este XI Encuentro Nacional de Familias. Así, cabe destacar el espectáculo de doma menorquina que podrán presenciar los asistentes, un estilo que nace en 1982 para convertir en deporte la tradicional forma de conducción de los caballos durante las fiestas populares.

Otra de las actividades organizadas para amenizar las jornadas consiste en un paseo en barco por el puerto natural de Mahón, de 7 kilómetros de longitud, que incluye una parada en la Isla del Rey, llamada así porque fue allí donde desembarcó Alfonso III en 1287 para arrebatar la isla a los musulmanes. Desde el puerto, también se puede visitar la Fortaleza de Mola, erigida bajo el reinado de Isabel II entre 1848 y 1875 como defensa contra la flota inglesa.

Pero además de las actividades programadas, Menorca, declarada Reserva de la Biosfera por la UNESCO, cuenta con las suficientes excusas turísticas como para prolongar la estancia más allá del fin de semana que dura el Encuentro de Familias. Entre la extensa oferta de ocio cabe destacar, por ejemplo, la ruta que recorre a caballo todo el contorno de la isla o la imprescindible vista al Parque Natural S'Albufera des Grau, una laguna de dos kilómetros de longitud alimentada por tres torrentes y separada del mar por un particular sistema de dunas.

Las calas y playas de Menorca merecen un capítulo aparte. En este apartado encontramos opciones para todos los gustos. Quien gusta de disfrutar de todas las comodidades en grandes playas de arena blanca y fina puede visitar el Arenal d'es Castell o el Arenal de Son Saura. Por el contrario, quien disfrute de los paseos a pie y del paisaje, puede acercarse hasta la cala Pregonda, una playa casi virgen situada al norte de la isla junto a un desierto de dunas. Por último, la Cala Torta embelesará a los amantes de los baños apartados y solitarios entre rocas abruptas.

Ya están abiertas las inscripciones a través de la página web de DOWN ESPAÑA. Tan solo hay que entrar en www.sindromedown.net y allí hacer clic sobre la publicidad del XI Encuentro Nacional de Familias que podrá encontrar en el lateral derecho. ■

Playa de Macarella.

Fortaleza La Mola. Foto: Eva Lucia Ogallar (www.flickr.com/photos/sindy_nero/).

PROGRAMA

Inscripciones en
www.sindromedown.net

Sábado, 29 de octubre

10.00 h. Acto inaugural en el Teatro Principal
- Parlamentos
- Espectáculo de danza y teatro

ADULTOS
12.30 h. Conferencia inaugural
14.00 h. Comida
15.30 h. Talleres
17.30 h. Fin de la jornada. Tiempo libre

JÓVENES
12.00 – 14.00 h. Actividad múltiple en el polideportivo
15.30 – 17.30 h. Actividad múltiple en el polideportivo

NIÑOS
12.00 – 14.00 h. Actividad/guardería
15.30 – 17.30 h. Actividad/guardería

Domingo, 30 de octubre

ADULTOS
10.00 – 12.00 h. Talleres
12.00 – 12.30 h. Descanso
12.30 – 14.30 h. Talleres
14.30 h. Comida
16.30 h. Espectáculo de doma menorquina
18.00 h. Tiempo libre
20.30 h. Cena de clausura

JÓVENES
10.00 – 14.30 h. Paseo en barco por el Puerto de Mahón y visita a la Isla del Rey
14.30 h. Comida
16.30 h. Espectáculo de doma menorquina
18.00 h. Tiempo libre
20.30 h. Cena de clausura

NIÑOS
9.45 – 14.30 h. Actividad / Guardería
14.30 h. Comida
16.30 h. Espectáculo de doma menorquina
18.00 h. Tiempo libre
20.30 h. Cena de clausura

CONFERENCIAS Y TALLERES

Viernes, 28 de octubre

16:00 - 19:00 h. **'Experiencias en la puesta en práctica del modelo de educación inclusiva en la educación obligatoria'** CEP DE MAÓ (Para educadores)

Sábado, 29 de octubre

10:00 - 13:00 h. '**Experiencias en la puesta en práctica del modelo de educación inclusiva en la educación obligatoria**' CEP DE MAÓ (Para educadores)

12:30 - 14:00 h. **Conferencia inaugural: 'Organizaciones inteligentes para nuestras familias'** *Gonzalo Berzosa Zaballos.*

15:30 - 17:30 h. **'Envejecimiento Activo'** *G. Berzosa y G. Canals.* SALA 1. (Para padres y adultos del encuentro)

Apoyos a la capacidad de obrar: ¿por qué decir no a la incapacitación? SALA 2. (Para padres y adultos del encuentro)

Experiencias en la puesta en práctica del modelo de educación inclusiva en la educación obligatoria' SALA 3. (Para padres y adultos del encuentro)

Sesión intercambio generacional: hermanos mayores y hermanos menores. A modo de charla coloquio. SALA 4. (III Encuentro Nacional de Hermanos)

Domingo, 30 de octubre

10:00 - 12:00 h. **Educación afectiva y sexual en personas con síndrome de Down 'la diferencia entre estar caliente y tener al lado la estufa' (I)** SALA 1. (Para padres y adultos del encuentro)

Proyectos de Vida Independiente (I): 'visión de los jóvenes'. SALA 2. (Para padres y adultos del encuentro)

Necesidades de la Familias HOY. SALA 3. (Para padres y adultos del encuentro)

Qué papel podemos jugar los hermanos para potenciar el empleo. SALA 4. (III Encuentro Nacional de Hermanos)

12:30 - 14:30 h. **Educación afectiva y sexual en personas con síndrome de Down (II)** SALA 1. (Para padres y adultos del encuentro)

Proyectos de Vida Independiente (II): 'visión de los padres y madres'. SALA 2. (Para padres y adultos del encuentro)

Papel de los Hermanos en las familias. (RNHER). *Pilar Agustín.* SALA 3. (Para padres y adultos del encuentro)

Envejecimiento: signos de alerta, actividades de prevención, pautas saludables... Papel del hermano/a como cuidador en la etapa adulta de la persona con síndrome de Down. SALA 4. (III Encuentro Nacional de Hermanos)

DE FEISD A DOWN ESPAÑA: 20 AÑOS TRABAJANDO PARA LOGRAR LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

S.A.R los Príncipes de Asturias, que visitaron ASNIMO con motivo de su 30º aniversario, saludan a Juan Perera.

Me desplazo hasta Palma de Mallorca para entrevistar al primer presidente de DOWN ESPAÑA, la persona que un día reunió las inquietudes de un grupo de padres y les animó a que se uniesen y formasen asociaciones en toda España. Llego a la isla antes del mediodía. En la sala de llegadas me espera desde hace un rato Juan Perera. Me recibe con su mejor sonrisa y una enorme hospitalidad.

Los orígenes de DOWN ESPAÑA están muy vinculados a las inquietudes de este mallorquín, que en los años 70, durante su ejercicio profesional como psicólogo clínico, tuvo la oportunidad de conocer a muchas familias que llevaban a su consulta a niños con síndrome de Down.

"Recuerdo que examiné y traté a más de 50 jóvenes con síndrome de Down que me impresionaron mucho por su espontaneidad, su viveza, su alegría de vivir y su buena respuesta a los estímulos. Recogí y estudié todo lo que pude sobre el síndrome de Down y me di cuenta de qué poco se conocía sobre esa condición", comenta.

Esa investigación no hizo sino acrecentar su interés en la Trisomía 21. Un día, durante una cena con algunos de esos padres germina en él la idea de crear una asociación que respondiese a las necesidades de estas familias. Comenzaría así una andadura que le llevaría a dedicarse a lo largo de toda su vida a las personas con síndrome de Down. Así, en 1975 nace ASNIMO, la primera asociación específica para atender y apoyar a las personas con esta discapacidad intelectual de Baleares.

Perera busca entonces contactos con personas clave en el ámbito de la discapacidad de toda España y forma un equipo de profesionales con el objetivo de cubrir las necesidades específicas de las personas de su asociación. "Nuestra principal dificultad fue separarnos del resto de la discapacidad intelectual, no entendían por qué teníamos que tener asociaciones específicas pero la realidad es que las asociaciones generalistas no encontraban solución a los problemas de las personas con síndrome de Down", indica.

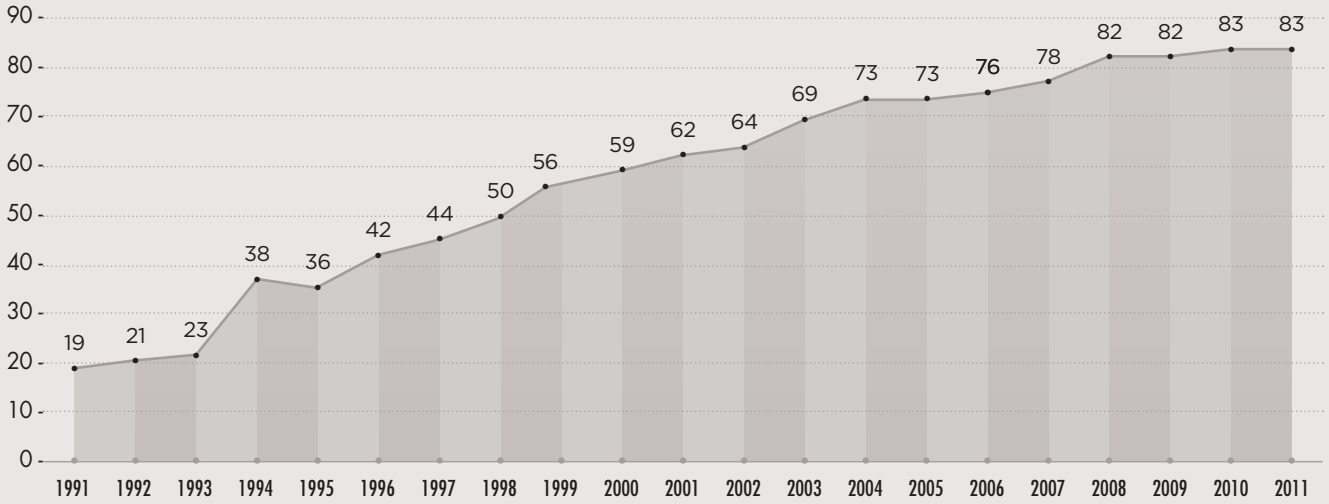
Por fin, un 23 de abril de 1991 se constituye la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, que pasará a ser conocida por su siglas (FEISD). Una organización cuyo fin, según consta en el acta fundacional, será "mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, potenciando el pleno desarrollo de sus capacidades individuales, actuando directamente en el ámbito de sus competencias o bien a través de sus miembros".

La preside Juan Perera, y ya cuenta en su junta directiva con personas que más adelante tendrán un papel muy relevante dentro de la organización como Luis Guada, hoy Presidente de DOWN CÓRDOBA, que es designado como Vicepresidente de la FEISD o Pedro Otón, que más adelante estará 12 años al frente de la Federación.

Firman el acta de fundación 19 entidades: ASTRID 21 (hoy DOWN GIRONA. Astrid 21), ASDOPA (hoy Asociación Síndrome de Down de Palencia), ASNIMO, ASINDOWN, FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN, ASIDOSER (Asociación Síndrome de Down de Ronda y comarca), Asociación Síndrome de Down de Asturias (hoy DOWN ASTURIAS), Asociación Abulense del Síndrome de Down (DOWN ÁVILA), Asociación Síndrome de Down de Burgos (hoy DOWN BURGOS), la Asociación Síndrome de Down de Toledo (hoy DOWN TOLEDO), la Asociación Síndrome de Down de Granada (hoy DOWN GRANADA), la Asociación Síndrome de Down de Navarra (hoy DOWN NAVARRA), la Asociación Síndrome de Down de Madrid, la Asociación Síndrome de Down de Córdoba (hoy DOWN CÓRDOBA), la Asociación Síndrome de Down de las Palmas (hoy DOWN LAS PALMAS), la Asociación Síndrome de Down de Aragón, la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, la Asociación Síndrome de Down de Vizcaya y Assido Murcia.

En los próximos años, la FEISD no dejará de crecer, sumando a entidades de otras provincias españolas, el movimiento asociativo de familias en España era ya imparable.

NÚMERO DE ENTIDADES ENTRE 1991 Y 2011



La revista Down es testigo de la mayoría de avances de la Federación en esos primeros años. Comienza a publicarse en diciembre de 1994, es una edición en blanco y negro, y ya en su primer número se tratan cuestiones como la sexualidad, la esterilización, el deporte o el papel de los abuelos. Pronto se convierte en una publicación innovadora en el ámbito de las organizaciones de discapacidad en España, tanto por los temas que trata como por el enfoque que ofrece de los mismos. Desde el primer momento la revista hace gala de dos de las características que a día de hoy siguen marcando el carácter de DOWN ESPAÑA: un enfoque positivo hacia la discapacidad y un estilo muy reivindicativo.

1993 es el año del lanzamiento del primer Programa Español de Salud para las Personas con Síndrome de Down, una publicación que en esta primera edición apenas alcanza las 20 páginas, pero de la que ya se imprimen 55.000 ejemplares. Las dos siguientes reediciones, en 1997 y 1999, llegarán a tiradas de 60.000 y 75.000 ejemplares respectivamente, convirtiendo a la publicación en la referencia para la prevención, tratamiento y diagnóstico de las patologías asociadas a la Trisomía 21 para los profesionales médicos.

PRESIDENTES DE DOWN ESPAÑA

1991 - 1998

Juan Perera

1998 - 1998

Eloísa Marín

1998 - 2010

Pedro Otón

2010 - actualidad

José Fabián Cámara

En 1997, la Federación organiza junto a la Asociación Europea y la Federación Internacional de Síndrome de Down, el VI Congreso Mundial sobre el síndrome de Down en el Palacio de Congresos de Madrid. Con una representación de 62 países, al evento acuden más de 2000 participantes y se celebran 34 mesas redondas. El congreso sirve para tomar el pulso al movimiento asociativo de personas con síndrome de Down en el mundo y para que se expongan los últimos avances e investigaciones sobre la Trisomía 21. También supone una reflexión hacia los retos que las asociaciones del siglo XXI tienen a la hora de dar respuesta a las necesidades de las personas con síndrome de Down.

El año 1998 la FEISD entra en el CERMI. Ese mismo año se lanza la primera página web de la Federación, www.sindromedown.net, que según recoge la revista Down recibe más de 600 visitas en las primeras semanas. El portal pretende ser "un foro donde se puedan intercambiar información y experiencias que se están llevando a cabo en distintos lugares del planeta y que tomen más fuerza las demandas de los derechos de las personas con síndrome de Down". Cuenta con distintas secciones: identidad e historia, qué es el síndrome de Down, Programa de Salud, Nuevos Padres, Instituciones integradas y publicaciones.

Ese mismo año la Federación agrupa ya a 50 entidades federadas en toda España y es ya la entidad de referencia del síndrome de Down en nuestro país. Ha recorrido un camino no exento de dificultades demostrando gran unión y fortaleza y cuenta con un prestigio reconocido por el mundo social y de la discapacidad que irá acrecentándose en los siguientes años. ■

Beatriz Prieto Fernández
Directora de Comunicación de DOWN ESPAÑA.

En la próxima revista de DOWN ESPAÑA se realizará una retrospectiva de nuestra organización desde 1998 hasta 2011.

A la izquierda, portada del nº 0 de la revista Down que salió a la luz en diciembre de 2004 y a la derecha un artículo de la revista recoge los derechos reivindicados por los jóvenes con síndrome de Down.

DOWN ESPAÑA RECIBE LA CRUZ DE ORO DE LA SOLIDARIDAD SOCIAL COMO RECONOCIMIENTO A SU TRAYECTORIA

Nuestra organización recibió el pasado 26 de mayo, en un acto celebrado en el Palacio de la Zarzuela, la Cruz de Oro de la Orden Civil de la Solidaridad Social –uno de los galardones más prestigiosos que puede recibir una Organización No Gubernamental en nuestro país– por su trayectoria de apoyo al colectivo de personas con síndrome de Down.

S.M. la Reina Doña Sofía fue la encargada de entregar esta distinción al Presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara, quien considera que el galardón supone "un reconocimiento a la lucha y empeño de nuestra organización por hacer que las personas con síndrome de Down ocupen el lugar que les pertenece en la sociedad".

Los premiados posan tras la concesión de las medallas junto a S.M La Reina y la Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad, Leire Pajín.

Las cámaras recogieron el emotivo momento en el que el Presidente de DOWN ESPAÑA recibe el prestigioso galardón de manos de S.M La Reina Doña Sofía.

La Cruz de Oro de la Orden Civil a la Solidaridad Social se concede a las personas o instituciones cuyo trabajo se haya distinguido de modo extraordinario en el ámbito de la solidaridad y la acción social, y que haya redundado en beneficio del bienestar social. Instituciones como UNICEF, Cruz Roja Española o Fundación ONCE, y personalidades como Vicente Ferrer o Josep Carreras han recibido en años anteriores este galardón, concedido por el Ministerio de Trabajo e Inmigración. ■

Los otros galardonados

A través de una nota de prensa y en su página web, DOWN ESPAÑA quiso felicitar a los demás galardonados de este año: al periodista y fotógrafo Gervasio Sánchez, a la Unión Democrática de Pensionistas, al vicepresidente de la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social (EAPN-España), Vicente Renes Ayala; a la presidenta de la Federación de Asociaciones Gitanas de Aragón, Pilar Clavería Mendoza; al presidente de la Federación de Asociaciones Gitanas de Castilla y León, Ramón Salzar Barrul; al presidente de Cruz Roja entre 1986 y 1990, Leocadio Marín Rodríguez; al presidente de la Fundación Vodafone, José Luis Ripoll García; al secretario general de la ONCE, Rafael de Lorenzo García; y al anterior director gerente de la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual, Paulino Azúa Berrea.

LOS RETOS DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

La atención temprana se contempla en la actualidad en todos los países del mundo como una atención global prestada al niño y a su familia, en los primeros meses y años de su vida, como consecuencia de alteraciones en su desarrollo o por el alto riesgo de tenerlas. Esta atención consiste en un tratamiento médico, educativo y social que influye directa e individualmente en el funcionamiento de los padres, de la familia y del propio niño.

A continuación, expongo los retos que, en mi opinión, tiene la atención temprana a corto y medio plazo.

RETO 1:

El avance de la investigación genética en modelos animales y su posible aplicación a los seres humanos

Los experimentos en laboratorio con modelos de ratones trisómicos, de ratones transgénicos y de ratones transcromosómicos tratan de conseguir resultados en una triple vertiente: en primer lugar, relacionar con exactitud los rasgos fenotípicos del síndrome de Down con los genes cuya sobreexpresión es responsable de que aparezcan. ¿Cuál o cuáles son los genes implicados en la aparición, por ejemplo, de la discapacidad intelectual, de la cardiopatía, etc.?; en segundo lugar, conocer los mecanismos por los que eso sucede: ¿qué hace la sobreexpresión de un gen para que aparezca una modificación patológica de un determinado órgano a determinada edad?; en tercer lugar, probar medidas terapéuticas que puedan ser útiles a corto y medio plazo: unas de carácter génico (la terapia génica), otras de carácter químico (fármacos que inhiban la excesiva presencia de un producto que origina la sobreexpresión de un gen), otras de carácter inmunológico (como vacunas que neutralicen la acción negativa de esos mismos productos) y otras de carácter general (intervenciones dirigidas a mejorar los mecanismos de aprendizaje o el comportamiento), (Flórez 2001).

RETO 2:

La investigación y la intervención en atención temprana tienen que consolidarse desde una perspectiva multidisciplinar e interdisciplinar

El enriquecimiento ambiental, la terapia génica y los programas de salud y de educación tienen que converger necesariamente con el objetivo de comprender el genotipo y sus causas específicas. Sin embargo, todavía existe en muchas naciones una controversia sobre a quién compete prestar los servicios de atención temprana (Servicios Sociales, Sanidad, Educación), una disputa que tiene necesariamente que superarse.

Hemos de tratar de integrar los conocimientos que provienen de la genética molecular, de los modelos animales y de su manipulación experimental, de la nueva ciencia, de la medicina, de la psicología del desarrollo, de la ciencia cognitiva, de la terapia y sistémica familiar, de la tecnología educativa y de la integración en la escuela. Y esto solamente pueden hacerlo equipos multidisciplinares, bien formados y que, con una mentalidad abierta, sean capaces de sintetizar los conocimientos actuales y de establecer nuevos objetivos conjuntos de investigación e intervención.

ES ACONSEJABLE INICIAR LA ATENCIÓN DURANTE LAS SEMANAS POSTERIORES AL NACIMIENTO, PUES LAS ADQUISICIONES MÁS TEMPRANAS SIRVEN COMO BASE PARA EL POSTERIOR DESARROLLO

RETO 3:

La traducción urgente de los crecientes hallazgos científicos en programas concretos de intervención

Necesitamos buenos programas de intervención que tengan el respaldo de una investigación científica seria y contrastada. En atención temprana la estrategia consiste en aprovechar las edades tempranas para activar, impulsar y optimizar estructuras y procesos neuroconductuales que permanecerían sin desarrollarse debido a efectos genéticos adversos en la génesis neuroconductual (Rondal et al. 2004).

Son varios los motivos para llevar a cabo esta estrategia. En el caso de una discapacidad intelectual congénita (como en el síndrome de Down), y asumiendo un diagnóstico temprano, es aconsejable iniciar la atención durante las semanas posteriores al nacimiento para poder reducir al máximo los retrasos en los aspectos sociopersonal, físico y cognitivo del desarrollo, pues las adquisiciones más tempranas sirven como base para el posterior desarrollo.

Un segundo motivo es que la plasticidad cerebral es, como sabemos, mayor durante los primeros años de vida, y esto también se aplica a los niños con discapacidad intelectual.

Los dos motivos citados sugieren que la aplicación de la atención temprana probablemente sea más provechosa que cualquier otra atención realizada en una etapa posterior de la vida, lo cual, no quiere decir que esta no carezca de importancia o que la atención de los niños con discapacidad intelectual se debería interrumpir después de los 6 años de edad.

Guralnick (1997, 2005) concluye que es posible modificar el desarrollo individual mediante buenos programas de atención temprana. Y añade que programas globales de atención temprana han demostrado ser capaces de evitar en gran medida el deterioro del desarrollo cognitivo en niños con síndrome de Down que típicamente aparece en los primeros años.

Finalmente, el reto se concreta en la necesidad de traducir los hallazgos científicos en programas concretos de intervención, en estrategias y en métodos terapéuticos que pueden utilizarse en los servicios de atención temprana y en las aulas de educación para mejorar la maduración, la salud, las aptitudes cognitivas, memorísticas, lingüísticas y de conducta de los niños con trastornos del desarrollo de origen genético (Perera-Rondal, 2008).

RETO 4:

La necesidad de profundizar en la "especificidad" de cada síndrome

Por razones teóricas y clínicas es preciso profundizar en el conocimiento de los diferentes tipos de discapacidad intelectual, empezando por los de origen genético, y delimitar, con una base empírica más firme, qué rasgos difieren en una u otra y hasta qué punto y qué manifestaciones se encuentran en varios o en todos los síndromes (Rondal 2006).

Las implicaciones teóricas y prácticas de la existencia de fenotipos conductuales y su posible especificidad son de la máxima importancia. Del lado teórico, la evidencia parece indicar que existen ciertas relaciones compartidas entre ciertos genes y algunos patrones de desarrollo conductual con importantes variaciones. Del lado práctico, la verificación de patrones específicos de desarrollo y funcionamiento lleva a la cuestión estratégica de si se han de utilizar métodos de intervención únicos o diferentes.

La consecuencia es que, si se pueden demostrar patrones específicos, al menos parciales, en individuos que presentan varios síndromes genéticos, entonces las estrategias de intervención tendrían que diseñarse precisamente hacia las necesidades particulares del grupo genético, dejando solamente las características funcionales compartidas con otros grupos a estrategias comunes de rehabilitación.

Y el criterio más razonable es éste: "Los aspectos específicos requieren métodos de intervención particulares, los aspectos no específicos requieren métodos más generales que pueden extenderse a varias entidades" (Rondal y Perera 2006).

Parece pues evidente que la buena intervención tiene que seguir este criterio, porque si los pro-

gramas, las estrategias, los métodos terapéuticos, los instrumentos didácticos que se utilizan en atención temprana o en las aulas de educación están diseñados teniendo en cuenta estos aspectos específicos propios de determinados síndromes que se refieren a formas específicas de captar, procesar y asimilar la información (en sus vertientes cognitivas, lingüísticas, perceptivas, memorísticas, sensoriales, etc.) resultarán más directos y eficaces para enseñarles a pensar, a hablar, a leer, a escribir, etc.

RETO 5:

Potenciar el papel de los padres (especialmente de la madre) como principales agentes de la atención temprana

Está demostrado que la efectividad de la atención temprana está muy ligada al grado de sensibilidad y buena intervención de los padres con sus hijos.

Los hallazgos de Mahoney (2010) en relación a los resultados de sus estudios longitudinales e investigaciones sobre el papel que juegan los padres en la atención temprana de los niños con síndrome de Down y con otros trastornos del desarrollo fueron, entre otros, los siguientes:

1) La forma en que los padres interactúan con sus hijos pequeños incide en gran parte en la variabilidad de los resultados cognitivos y comunicativos que logran estos niños durante los tres primeros años de la vida.

2) Esta relación con los padres también se vincula con los logros académicos y del desarrollo en los años posteriores a la infancia.

3) Los resultados en el desarrollo que obtienen los niños en los programas de atención temprana que no funcionan con sus padres, se relacionan con el estilo de interactuar de los padres con sus hijos, pero no con el tipo de atención que los niños reciben.

4) La efectividad de la atención temprana está muy ligada al impacto que ésta tiene sobre el grado de aceptación y sensibilidad de los padres hacia los hijos.

ES PUES UN RETO INELUDIBLE EXIGIR UNA NORMA INTERNACIONAL DE CALIDAD PARA LA ATENCIÓN TEMPRANA

ESTÁ DEMOSTRADO QUE LA EFECTIVIDAD DE LA ATENCIÓN TEMPRANA ESTÁ MUY LIGADA AL GRADO DE SENSIBILIDAD Y BUENA INTERVENCIÓN DE LOS PADRES CON SUS HIJOS

5) La única forma de implicación de los padres en una atención temprana que mejore sistemáticamente el desarrollo de los hijos ha sido la que ha animado a los padres, a través de su preparación, a aprender a seguir los intereses del niño, dar respuesta a sus necesidades, adecuarse a sus tiempos y corregir con suavidad sus errores. Este enfoque ha servido también para mejorar el funcionamiento cognitivo, comunicativo, social y emocional de los niños (Mahoney 1998).

Todo esto, probablemente, nos lleve a insistir menos en programas estandarizados y a centrarnos mucho más en el futuro en la interacción entre padres e hijo.

RETO 6:

Conseguir que los gobiernos y los responsables políticos confíen e inviertan en los servicios de atención temprana

Probablemente podemos hacer más por una persona con síndrome de Down durante sus seis primeros años que durante el resto de su vida. Si trabajamos bien la atención temprana compensaremos sus limitaciones y potenciaremos sus capacidades, lo cual hará que el día de mañana ese niño sea una persona autónoma, activa e independiente. Es pues necesario convencer a los gobernantes para que prioricen la atención temprana en sus programas médicos, educativos y sociales.

RETO 7:

A) La cualificación profesional y el trabajo en equipo

La elaboración de planes regulares de formación y la exigencia de experiencia profesional supervisada y continua es una condición *sine qua non* para la organización de servicios cualificados de atención temprana al nivel adecuado a su responsabilidad. (Libro Blanco de Atención Temprana 2000).

B) La calidad

No basta decir que somos buenos; hemos de demostrarlo. La calidad en los servicios de atención temprana es un derecho y una garantía para el

usuario, además de una obligación para el equipo de profesionales, pues la aplicación de buenas o malas prácticas puede comprometer seriamente el progreso biológico, psicológico o social de quien recibe la terapia.

La atención temprana no es un refugio para principiantes. Exige una sólida formación multidisciplinar, probada experiencia, continuidad sistemática, rigor en los procedimientos y valoración constante de los resultados. (European Organization for Quality 1992; GAT 2000; Grupo PADI 1996; ICASS 2001; Millá 2003; Ponte 2004).

Es pues un reto ineludible exigir una norma internacional de calidad para la atención temprana. En este sentido, en España tenemos que aplaudir que la Ley de Dependencia haya incorporado la atención temprana como elemento fundamental para la prevención de la dependencia. ■

Juan Perera Mezquida
Doctor en Psicología.
Director del Centro Príncipe de Asturias.
Universidad de las Islas Baleares.

Cofundador y presidente durante ocho años de FEISD (hoy DOWN ESPAÑA), cofundador y presidente durante ocho años de EDSA (Federación Europea de Síndrome de Down) y cofundador y vicepresidente durante tres años de IDSF (hoy Down Syndrome International).

BIBLIOGRAFÍA:

European Organization for Quality (1992). Modelo Europeo de Excelencia EFQM. *Bruselas: Unión Europea.*

Florez, J. (2001). Los modelos animales en el síndrome de Down. En Canal Down21. Disponible en: http://www.down.21.org/salud/genetica/modelos_animales.htm

Grupo de Atención Temprana – GAT (2000). Libro Blanco de la Atención Temprana. *Real Patronato de la Discapacidad. Serie Documentos nº 55. Madrid.*

Grupo PADI (1996). Criterios de Calidad en Centros de Atención Temprana. *Madrid: Genysi.*

Guralnick, M. J (1997). The effectiveness of early intervention. Baltimore, Maryland: Brookes.

Guralnick, M. J. (1998). The effectiveness of early intervention for vulnerable children: a developmental perspective. American Journal on Mental Retardation, 102, *319-345.*

Guralnick, M. J. (2005a). An overview of the developmental systems approach to early intervention. In M. J. Guralnick (Ed.), The developmental systems approach to Early Intervention, *3-28. Baltimore: Brookes.*

Institut Catalá d'Assistença i Serveis Socials (2001). Indicadors d'Evaluació de la Qualitat. Centres de Desenvolupament Infantil i Atenció Precoç. *Barcelona: ICASS.*

Mahoney, G., Boyce, G., Fewell, R., Spiker, D. & Wheeden, C. A. (1998). Early Intervention effectiveness depens upon parental involvement / responsives. Topics in Early Childhood Special Education, 18 (1); *5-17.*

Mahoney G. and Perales, F. (2010). The role of parents of children with Down Syndrome and other disabilities in early intervention. In J.A. Rondal, J. Perera, D. Spiker (Eds.). Neurocognitive rehabilitation in Down Syndrome. The early years, *205-223. Cambridge: Cambridge University Press* (en prensa).

Milla, M. G. (2003). La calidad en Atención Temprana. Revista Minusval, 3, *71-74. Madrid: IMSERSO.*

Perera, J. (2006). Specificity in Down Syndrome: a new therapeutic criterium. In J.A. Rondal & J. Perera (Eds.). Down Syndrome Neurobehavioural Specificity, 1-16. *Chichester: John Wiley.*

Ponte, J., Cardama, J., Aranzón, J.L. et al. (2004). Guía de estándares de calidad en Atención Temprana. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Madrid: IMSERSO.*

Rondal, J. A., Hodapp, R., Soresi, S., Dykens, E. & Nota, L. (2004). Intellectual disabilities. genetics, behavior and inclusion. *X Preface. London and Philadelphia: Whurr Publishers.*

Rondal, J. A. (2006). Specific language profiles. In J. A. Rondal & J. Perera (Eds.), Down Syndrome neurobehavioral specificity, *101-103. Chichester: John Wiley.*

MI HIJO CON SÍNDROME DE DOWN

www.mihijodown.com
Una web con todas las respuestas para los nuevos padres

El pequeño Juan Carlos, protagonista de uno de los videos, quiso acompañar a su padre en la rueda de prensa.

Tristeza, negación, rabia, frustración e incluso depresión. Estos son algunos de los sentimientos que reconocen haber tenido los padres al saber que su hijo va a nacer con síndrome de Down. Para apoyar a las familias en esos primeros momentos de incertidumbre y preocupación, DOWN ESPAÑA, en colaboración con la FUNDACIÓN MAPFRE, han lanzado www.mihijodown.com, la primera web que da una respuesta integral a las inquietudes de los padres de niños con esta discapacidad. La web se presentó el pasado 23 de marzo en la sede de la FUNDACIÓN MAPFRE y en ella participaron Jose Fabián Cámara, Presidente de DOWN ESPAÑA; Fernando Garrido, Director General de FUNDACIÓN MAPFRE; Carmen Bonilla, experta en Atención Temprana de DOWN ESPAÑA y Juan Luis Zúñiga y Mª Pilar Bernaldo, ambos padres de dos niños con síndrome de Down.

"Al conocer la noticia buscas rápidamente en Internet. Lees de todo, cosas contradictorias, tanta información te sobrepasa y acabas con más dudas que al principio", nos contaba Juan, de Almería. "Todo lo que leía me provocaba un vértigo enorme, no sabía si mi hijo podría llegar a tener una vida normal. Llegué a plantearme no continuar con mi embarazo", explicaba Lucía, madre de una niña que hoy tiene 8 años, acude al colegio con sus hermanos y disfruta de una buena salud.

Según datos de DOWN ESPAÑA, aproximadamente **9 de cada 10 familias deciden interrumpir el embarazo cuando el diagnóstico revela que el niño tiene síndrome de Down.** En muchas ocasiones, esta decisión viene motivada por el miedo y el desconocimiento de las capacidades de estos niños, por no haber tenido contacto con personas con esta discapacidad o no haber acudido a asociaciones que les podrían haber apoyado y asesorado en este momento decisivo para sus vidas.

Por ello, www.mihijodown.com, desde una óptica positiva, da a conocer a los padres el gran potencial de estos niños, su capacidad de aprendizaje y las enormes posibilidades que tienen de ser personas autónomas en el futuro si cuentan con los debidos apoyos.

Esta herramienta, que ponemos a disposición de los padres tanto en España como en Iberoamérica o en otros países, se ha creado en estrecha colaboración con varias familias que han compartido con nosotros sus dudas y nos han contado cómo recibieron la noticia y qué indicaciones les dieron los profesionales médicos, a veces acertadas y otras no tanto, destacando dos aspectos fundamentales: la enorme preocupación que les generó la salud de su hijo y la necesidad de contar con un grupo de apoyo desde el primer momento. Por ello, los padres recomiendan acudir a una asociación de atención a personas con síndrome de Down cuanto antes, para aclarar dudas y sentir la comprensión y la orientación de los profesionales y de otras familias que han vivido antes esta situación.

En www.mihijodown.com, las familias podrán encontrar toda la información que necesitan de forma rápida y asequible, clasificada según la edad de los niños y por áreas de interés. Pero quizás una de sus mayores utilidades sea la posibilidad de consultar a expertos en todos los asuntos relacionados con el crecimiento y desarrollo de los niños con síndrome de Down en sus primeros años. Asimismo la página ofrece enlaces de interés, recursos, documentos y publicaciones imprescindibles, ofreciendo a los padres un lugar de referencia y confianza en internet, durante los primeros años y hasta la etapa de adolescencia de sus hijos.

Para realizar la página **"Mi hijo con síndrome de Down"** hemos contando con los expertos médicos y psicólogos que trabajan con DOWN ESPAÑA, incorporando sus consejos y revisiones a los contenidos. De este modo, hemos estructurado esta web en varias secciones:

En la rueda de prensa de presentación de la página web las familias explicaron cómo vivieron esos primeros momentos.

Vista de la página "Mi hijo con síndrome de Down"

- **Nuevos Padres,** para ofrecer una información clara, directa y comprensible ante las principales dudas de quienes tienen o van a tener un bebé con síndrome de Down.
- **Etapas,** en la que tratamos cuestiones clave de salud, alimentación, aprendizaje, atención temprana, desarrollo y escolarización a lo largo de la vida del bebé, del niño en su primera infancia, en su segunda infancia y, por último, en la adolescencia.
- **Comunidad,** un espacio abierto a la interacción, con un foro en el que podréis plantear todo tipo de preguntas, así como secciones para consultar direcciones útiles o enlaces de interés.

Desde DOWN ESPAÑA somos conscientes de la importancia de apoyar a las familias, más aún a las que comienzan este camino, para que vislumbren en el futuro de su hijo muchas más posibilidades de las que imaginan. Con este objeto os invitamos a visitar y recomendar esta nueva herramienta de información: **www.mihijodown.com** ■

FUNDACIÓN MAPFRE, un aliado excepcional para apoyar a las familias

Para Fernando Garrido, Director General del Instituto de Acción Social de FUNDACIÓN MAPFRE "decidimos trabajar con DOWN ESPAÑA porque consideramos que las personas con síndrome de Down dentro del mundo de la discapacidad podían ser una referencia para trabajar la discapacidad en positivo. Desde que empezamos a trabajar con la Escuela de Familias creemos que aportamos no sólo al entorno del síndrome de Down sino a toda la discapacidad. Una discapacidad no es el fin del mundo. Son niños que pueden ser igual de felices que los demás niños", señala Garrido y continúa "queremos que el entorno de la discapacidad encuentre en FUNDACIÓN MAPFRE un apoyo, y la colaboración con DOWN ESPAÑA pretende contribuir a trasladar a las familias ese mensaje positivo, vuestra organización responde a estos objetivos no sólo en España sino a nivel internacional".

UN LARGO CAMINO HACIA LA INTEGRACIÓN

Leo en la pantalla informativa de Barajas que mi avión saldrá en aproximadamente 40 minutos. Tras el despegue advierto que han subido a bordo sólo un par de españoles. El resto del pasaje lo conforma un grupo homogéneo de hombres y mujeres que regresan a sus hogares tras meses o años de duro trabajo en nuestro país. Vuelven a casa, como lo haré yo en menos de 48 horas. Estoy a punto de terminar el libro que me he comprado en el aeropuerto cuando comenzamos a sobrevolar la inhóspita estepa ucraniana, nevada a estas alturas del invierno, una blancura que contrasta con el humo negro que asciende de las chimeneas de las dachas que salpican la eterna extensión de hielo que tenemos bajo nuestros pies.

Vuelo a Ucrania invitada por la Embajada de España en Kiev, que organiza una mesa redonda con el nombre **"Integración social de las personas con síndrome de Down",** con el objetivo de abrir un debate en torno a la realidad y las principales cuestiones que afectan a las personas con esta discapacidad intelectual en el país.

En las semanas previas a mi viaje, busco información sobre la situación del colectivo en esta ex república de la URSS. Se sabe poco de las condiciones en las que viven, pero las páginas web que ofrecen información fiable hablan de que la mayoría de los niños que nacen con síndrome de Down no regresan a casa con su familia sino que son enviados a orfanatos en los que no reciben una atención médica especializada, por lo que muchos mueren a edades tempranas. Este dato me lo confirma más tarde Tatiana Mikhailenko, directora de la única asociación que atiende a las personas con esta discapacidad en el país, la *Ukrainian Down Syndrome Organisation,* que ha comenzado a prestar servicios hace un año. El chófer de la Embajada que me acompañará todo el día me indica que para llegar a la asociación hay que cruzar al otro lado del Dnipró, el río que divide la ciudad. Al cruzar el puente que nos llevará al margen derecho, me señala a un grupo de más de un centenar de hombres que, sobre pequeñas banquetas, están pescando a través de pequeños agujeros circulares realizados en el hielo. "Yo no como ese pescado -me cuenta Igor- está contaminado desde lo de Chernobyl", y es que la central se encuentra a tan sólo 120 km de la capital.

De izquierda a derecha, Beatriz Nieto, Directora de Comunicación de DOWN ESPAÑA, la Directora de la Ucranian Down Syndrome Association, el Embajador y el Presidente de la Ucranian Down Syndrome Association

La sede de la asociación está ubicada en el primer piso de un vetusto edificio soviético. Es sobria, apenas un par de aulas y un despacho, pero cuenta con un buen equipo de profesionales que ofrece una primera orientación a familias venidas de todo el país. "Algunos conducen durante horas para llegar aquí, vienen de aldeas alejadas, sin ninguna información, con la esperanza puesta en nosotros. Aquí les damos apoyo", me explica Tatiana. La organización cuenta con un escasísimo presupuesto y no recibe soporte del Gobierno, por lo que sobreviven con el dinero que reciben de las propias familias y con la ayuda de grupos de personas solidarias de varios países europeos que organizan eventos para recaudar fondos para la asociación.

Nada más llegar, les entrego los libros que hemos seleccionado para ellos, nuestro Programa de Salud, la Guía de la Convención, 12 claves para la Autonomía, el Plan de Acción... Llaman su atención las fotos de personas con síndrome de Down trabajando, haciendo la compra, viviendo solas... les parece increíble que en España esto sea posible. "Nosotros estamos luchando ahora por concienciar a las familias de que se queden con sus hijos, que no los entreguen, y sólo hacemos algo de atención temprana pero nada de integración educativa. Me ha costado mucho que a mi hijo lo cojan en una guardería normal, casi un año, pero poco a poco, estamos consiguiendo que haya más casos", me explica. A continuación, me pide que la siga hasta un aula donde un grupo de niños recibe una sesión de estimulación. En su mirada se refleja el reto constante y el enorme esfuerzo que supone sacar todo adelante. Le comento que los niños tienen muy buen aspecto y que las madres dan la impresión de estar contentas. "Sí, aquí están bien. Hablan con otros padres, ven que pueden ayudar a sus hijos", dice orgullosa.

Más tarde, ya en el despacho, ella y Sergey Kuryanov, Presidente de la asociación, se interesan por conocer más acerca de DOWN ESPAÑA: sobre el proceso hacia la integración laboral, educativa, las ayudas... quieren saberlo todo, recabar el máximo número de datos posibles para trasladar nuestro trabajo a Ucrania. Termina la visita y nos trasladamos hasta el auditorio «LigaBusinessInform» donde se va a desarrollar la mesa redonda. Participan el Embajador de de España en Kiev, José Rodriguez Moyano, el Presidente de *Ukrainian Down Syndrome Organisation;* así como varias personalidades del Ministerio de Educación y de Política Social ucraniano y el Jefe del Servicio Infantil del Ayuntamiento de la ciudad. Varias cámaras de televisión retransmiten el acto. Natalia y Sergei me han pedido que cuente nuestra experiencia en España, y cómo el Gobierno es un importante apoyo para las asociaciones de personas con discapacidad, se trata de concienciarles para intentar obtener un apoyo que ahora no reciben. Poco a poco, voy desgranando la situación de nuestro colectivo, explico la importancia de comenzar a trabajar con los niños desde el momento del nacimiento. Cómo esta estimulación temprana facilitará más tarde su integración educativa y laboral y por último y si ellos lo desean, su posibilidad de vivir de forma autónoma. Mientras escucho cómo mis palabras van traduciéndose al ruso observo las expresiones de las personalidades ucranianas allí presentes. Los trabajadores de la embajada me han advertido que hay un altísimo grado de corrupción y que los sobornos son un trámite obligado para conseguir casi cualquier cosa. Las necesidades de las personas con discapacidad en un país en el que la mayoría de la población sobrevive con sueldos míseros no parecen ser una prioridad en la agenda política pero todos esperamos que, tras este debate, se produzca un cambio. Cualquier evolución, por pequeña que fuese, ayudaría a la asociación.

Los niños siguen las indicaciones de la profesora.

Al término hacemos un pequeño balance del resultado. Natalia, Sergei y el Embajador están satisfechos. "Hay que ir convenciéndoles poco a poco. Ya hemos empezado a andar y lo importante ahora es seguir luchando, mirar hacia delante", argumenta Natalia.

Cruzo de nuevo la ciudad. Son las 5 de la mañana y las calles de Kiev, a pesar de ser sábado, están desiertas. Una soledad que contrasta con la frenética actividad que encuentro nada más llegar al aeropuerto de Borispol, el mayor del país. El avión despega y la ciudad comienza a ser tan solo una pequeña referencia en el paisaje. Me despido de Ucrania sin haber podido ver ni a una sola persona con síndrome de Down en sus calles, pero con la esperanza puesta en que, si alguna vez regreso, pueda verles trabajando, divirtiéndose con amigos, en las aulas de cualquier colegio... en definitiva, siendo ciudadanos como los demás. ■

Beatriz Prieto Fernández
Directora de Comunicación de DOWN ESPAÑA.

UN DÍA PARA REIVINDICAR SUS DERECHOS

21 de marzo
Día Mundial del Síndrome de Down

Un año más, el 21 de marzo, Día Mundial del Síndrome de Down, se ha convertido en una jornada para que las personas con esta discapacidad reivindiquen su papel en la sociedad, expongan sus logros y perfilen sus metas.

Pero esta fecha es también el momento idóneo para reivindicar lo que todavía queda por hacer aquello que, por desconocimiento o por prejuicios, la sociedad aún no les reconoce, a pesar de que sean ciudadanos de pleno derecho.

Y como la máxima institución de representación para el ciudadano es el Congreso de los Diputados, DOWN ESPAÑA quiso que fuera precisamente en la casa de todos los españoles donde las personas con síndrome de Down alzasen su voz.

Allí, Jordi Balcells y Blanca Sansegundo se dirigieron desde la tribuna a los diputados: "Tener síndrome de Down no es una suerte, pero tampoco es una desgracia. Somos distintos, pero no inferiores. Podemos ser nosotros mismos, ser felices, amar y ser amados, y ser útiles para nosotros y para nuestra sociedad".

Su voz sonó más alta y clara que nunca y su intervención se cerró con un aplauso unánime, verdadero, de reconocimiento. Allí estaba lo auténtico del acto, lo que ellos, los verdaderos protagonistas, tenían que decir en una fecha como esa.

Arropando su intervención estaban Jesús Caldera, presidente de la Comisión de Discapacidad del Congreso; una representación de diputados y senadores; el Presidente de DOWN ESPAÑA, José Fabián Cámara; Luis Cayo, Presidente del CERMI, Ana Peláez, Vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas y Silvia Escobar, Embajadora en Misión Especial para los Derechos Humanos del Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación.

"TENEMOS EL DERECHO DE HACER LAS MISMAS COSAS QUE LOS DEMÁS"

Varias agencias de noticias e Informativos Tele5 cubrieron el inédito momento, pues era la primera vez que el Congreso de los Diputados abría sus puertas al colectivo y les ofrecía una tribuna desde la que hacer oír su voz.

Jesús Caldera aseguró que la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad "constituye el primer código de Derechos Humanos del siglo XXI" y añadió que velar por los derechos de las personas con discapacidad es "un compromiso de todos, un interés de Estado", para terminar instando a las empresas a contar con este colectivo por su "enorme rendimiento, y porque estaremos mejorando la economía del país".

Ana Peláez, vicepresidenta del Comité de Naciones Unidas para los Derechos de las Personas con Discapacidad, aseguró tras escuchar el manifiesto que había aprendido tres buenas lecciones de DOWN ESPAÑA en los últimos meses: la primera, que "el movimiento de personas con síndrome de Down ha entendido lo que significa poner en primera persona los derechos de las personas con discapacidad"; segunda, la importancia del trabajo interno dentro del movimiento para llevar a debate el hecho de que las personas con síndrome tengan todos esos derechos; y tercero, que "lamentablemente las organizaciones de discapacidad todavía no hemos comenzado a hacer lo que vosotros ya hacéis".

JESÚS CALDERA: "LA CONVENCIÓN DE LA ONU ES "EL PRIMER CÓDIGO DE DERECHOS HUMANOS DEL SIGLO XXI"

Luís Ramón Veneros es felicitado al finalizar el acto.

Por su parte, Luís Cayo, presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), denunció que "nuestro ordenamiento permite" que existan situaciones en las que haya personas que no puedan tomar decisiones sobre su vida, pese a que el artículo 12 de la Convención lo impida.

José Fabián Cámara, presidente de DOWN ESPAÑA, resaltó el esfuerzo extra que deben realizar las personas con síndrome de Down en su vida diaria, pues "se les obliga a luchar para que los demás les reconozcan lo que les es inherente: la dignidad propia a toda persona".

MANIFIESTO

Buenas tardes.

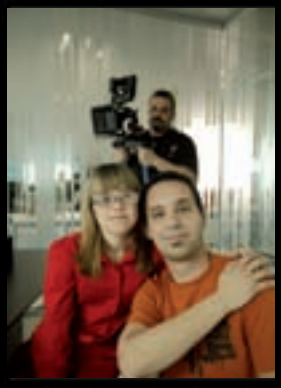
Hoy es el Día Mundial del Síndrome de Down, una alteración genética que ocurre en una de cada 1.300 personas nacidas en España, se da en todos los países del mundo.

Este día es muy importante para las 34.000 personas con síndrome de Down que vivimos en nuestro país y estamos orgullosos de que este Congreso, el de todos los españoles, nos haya abierto sus puertas para hablar como ciudadanos de pleno derecho.

Yo soy una persona con síndrome de Down y no puedo ocultarlo, pero tampoco me avergüenzo de ello. No me impide vivir mi vida. Sólo quiero que me acepten tal y como soy, un joven, sincero, valiente, trabajador, responsable y buena persona. Tener síndrome de Down no es una suerte, pero tampoco es una desgracia. Somos distintos, pero no inferiores. Podemos ser nosotros mismos, ser felices, amar y ser amados, y ser útiles para nosotros y para nuestra sociedad.

Quiero aprovechar este día y este lugar para que se oiga nuestra voz. Pido ser un ciudadano más, con sus derechos y también con sus obligaciones. Queremos que nos dejéis tomar nuestras propias decisiones y que nos apoyéis cuando lo necesitemos.

JOSÉ FABIÁN CÁMARA: "A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN SE LES OBLIGA A LUCHAR PARA QUE SE LES RECONOZCA LO QUE LES ES INHERENTE: LA DIGNIDAD"



DEL DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

"PORQUE TENEMOS DERECHOS"

Blanca Sansegundo durante la lectura del manifiesto en el Congreso.

Hemos comprendido que tenemos derechos y que muchos son vulnerados. Hasta hace poco no lo sabíamos. No queremos ser diferentes, tenemos el derecho a hacer las mismas cosas que los demás. La Convención Internacional de Derechos de las personas con discapacidad así lo dice. Y en España queremos que se aplique ya.

Queremos que se nos reconozcan nuestras capacidades. También por los jueces y tribunales. Que no se nos incapacite ni que se nos considere ciudadanos de segunda. Somos uno más y queremos que nos traten como a todo el mundo, que nadie nos discrimine cuando vayamos a una tienda o a disfrutar nuestro tiempo libre.

Queremos estudiar con nuestros compañeros con y sin discapacidad, sin que nos saquen del aula ordinaria. Queremos un puesto de trabajo y ganarnos la vida como los demás.

Queremos que se nos permita tener una vida afectiva plena y que no se limite nuestra sexualidad. Queremos vivir de la forma más independiente posible, elegir el sitio y a la persona que conviva con nosotros.

A la sociedad le cuesta entender que tenemos deseos, sueños y metas como las demás personas. Cuando tengáis la oportunidad de hablar con alguien como yo preguntadle acerca de sus deseos, de sus proyectos, de sus objetivos... veréis que todos compartimos sueños parecidos....

Hoy es el Día Mundial del síndrome de Down. Levantamos nuestra voz para decir que queremos vivir nuestra vida, porque podemos, porque queremos, y porque tenemos el derecho de hacerlo.

GRACIAS

CAMPAÑA EN TELEVISIÓN

De nuevo, con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, y a la vista de los excelentes resultados que cosechó el pasado año la campaña de televisión "Podría ser tu vida", DOWN ESPAÑA se planteó repetir la experiencia. Sin embargo, esta vez el éxito fue aún mayor, pues gracias a la colaboración de nuestras asociaciones federadas, conseguimos superar la cifra de 23 televisiones alcanzada en 2009, logrando que 43 cadenas nacionales y autonómicas emitieran de forma desinteresada la campaña.

Además, este año no estuvimos solos, pues Obra Social CAJA MADRID colaboró en nuestra nueva campaña "Mis derechos. Es de Ley", una producción de tres anuncios de televisión relacionados con tres artículos fundamentales de la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad: derecho al trabajo, derecho a la igualdad y a la no discriminación, y derecho a una vida independiente y a ser incluido en la comunidad.

Para seleccionar a los jóvenes que participarían en los spots, DOWN ESPAÑA solicitó a sus asociaciones que colaboraran en el casting y así fueron elegidos Luís Ramón Veneros y Jesús López, de DOWN ÁVILA y Lucía Bravo, de DOWN TOLEDO. Un cuarto joven, de la Fundación APROCOR, participó prestando su voz a la narración de los anuncios. ■

SI TODAVÍA NO HAS VISTO LA CAMPAÑA, ENTRA EN LA VIDEOTECA DE DOWN ESPAÑA: WWW.SINDROMEDOWN.NET

EL NIÑO
COMO PARTE DE UNA FAMILIA, UNA COMUNIDAD Y UNA SOCIEDAD

La Atención Temprana en este momento no se puede concebir pensando sólo en el niño. Afortunadamente se van produciendo cambios metodológicos con respecto a aquel primer planteamiento paidocéntrico. Actualmente, para comprender qué quiere decir la Atención Temprana es necesario pensar en el niño como parte de un sistema familiar, de una comunidad y de una sociedad, elementos imprescindibles en cualquier intervención.

En este sentido, el *Libro Blanco de la Atención Temprana* define esta disciplina como "el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar".

Las intervenciones deben considerar la globalidad del niño, y deben ser planificadas por un equipo de profesionales que tenga en cuenta todas las áreas del desarrollo del pequeño. Es por eso que no hay dos tipos de intervención iguales.

LA ATENCIÓN TEMPRANA DEBE TENER EN CUENTA VARIABLES COMO EL ESTADO EMOCIONAL DE LA FAMILIA, LA ACEPTACIÓN REAL DEL NIÑO, EL APOYO SOCIAL Y LOS PATRONES DE INTERACCIÓN

En esta concepción de la Atención Temprana ya no es el niño con síndrome de Down y sus primeros hitos evolutivos el único objetivo de nuestras actuaciones, pues han quedado obsoletos aquellos programas basados en intervenciones dirigidas exclusivamente al menor. Hay que valorar, además, otras variables de gran relevancia, como el estado emocional de la familia, la aceptación real del niño, el apoyo social y los patrones de interacción. Todo ello ha propiciado un cambio importante tanto en la teoría como en la práctica de lo que hoy se conoce como Atención Temprana.

HAN QUEDADO OBSOLETOS AQUELLOS PROGRAMAS BASADOS EN INTERVENCIONES DIRIGIDAS EXCLUSIVAMENTE AL NIÑO

Tanto el apoyo familiar como la aceptación social han de considerarse fundamentales para contribuir al desarrollo del niño, modular su afectividad, mejorar su autoestima y posibilitar ajustes personales, interpersonales y laborales.

En este nuevo paradigma, resulta fundamental la implicación de los padres y cuidadores. Está altamente documentado y estudiado, y en ello coincidimos todas las personas que trabajamos en el campo de la Atención Temprana, que la estimulación debe estar presente en todos los momentos de la vida de la persona con discapacidad. Se trata de aprender el funcionamiento de la mente y modificar nuestras interacciones para que puedan ser aprovechadas por el pequeño.

EL NIÑO DEBE ADAPTAR SUS NECESIDADES AL CONTEXTO EN EL QUE VIVE, Y NO AL REVÉS

SI LAS FAMILIAS NO CONSTITUYEN EL NÚCLEO DE NUESTRAS ACTUACIONES, ESTAREMOS REALIZANDO "OTRA COSA", PERO NO ATENCIÓN TEMPRANA

En Atención Temprana no se trata de sumar horas y horas de intervención, duplicar o en algunas ocasiones triplicar tratamientos, de manera que niños de apenas un año tengan agendas que a un adulto le cueste seguir. Ni tampoco se trata de hacer del hogar otra sala de estimulación, porque a la larga trae falta de motivación estancamientos e incluso retrocesos por saturación.

Dejemos que los niños se equivoquen y sean espontáneos, pues muchas veces parece que, por el hecho de tener síndrome de Down, no tuvieran derecho a cometer errores y a experimentar. La Atención Temprana, además de la intervención con el niño, consiste en asesorar a la familia y proporcionarla estrategias y herramientas que faciliten una mejor integración e inclusión en todos sus ámbitos de interacción, aprovechando los recursos naturales de su entorno. **El niño debe adaptar sus necesidades al contexto en el que vive, y no al revés.**

Durante la última reunión de la Red Nacional de Atención Temprana (RNAT), este punto cobró especial relevancia por parte de todas las entidades participantes, coincidiendo unánimemente en la importancia de empezar la Atención Temprana interviniendo con la familia. Además, tal y como afirmaba Carmen de Linares, experta en intervención familiar, desde que se está trabajando de manera más sistemática con las familias, se está notando que sus niveles de ansiedad son menores que con respecto a hace unos años.

La familia, en la actual concepción de la Atención Temprana, es la clave de su conceptualización y el eje programático de su proceso de intervención. La experiencia se reafirma día a día: lo más complicado actualmente es cómo abordar la terapia junto a las familias. Cada día estamos más convencidos, no sólo por la práctica diaria, sino por las múltiples investigaciones al respecto, que si las familias no constituyen el núcleo fundamental de nuestras actuaciones, estaremos realizando "otra cosa", pero no Atención Temprana tal y como se concibe en la actualidad. ■

Patricia Míguez Gómez
Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana.

LA NECESARIA IMPLICACIÓN
DE LA FAMILIA EN LA EDUCACIÓN DE SUS HIJOS

El sistema educativo está inmerso en una sociedad en constante transformación, y son los centros escolares los que deberían adaptar su organización a las nuevas realidades. La participación activa de las personas con síndrome de Down ha hecho que surgieran nuevas demandas a las que dar una respuesta que permita atender la diversidad del aula desde un planteamiento de calidad educativa.

Las reflexiones plasmadas por los propios jóvenes con síndrome de Down en *La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas (descárguelo gratuitamente en www.sindromedown.net),* en relación a la Educación es una muestra más de que la inclusión durante muchos años ha sido un proceso que podríamos considerar, casi exclusivamente, presencial, es decir, se entendía la integración como la presencia de las personas con síndrome de Down en el mismo centro que otros alumnos sin discapacidad.

A día de hoy, entendemos que la atención a la diversidad va mucho más allá que esa integración, y que debe plantearse dese la inclusión que promueva, la presencia, la participación y el progreso de todo el alumnado (tal como propone el profesor Joan Jordi Muntaner).

No hace muchos años, las familias que creían en la posibilidad de escolarizar a su hijo en un centro educativo ordinario eran expertas en reforzar, apoyar o crear todo aquello que su hijo e hija necesitaba como complemento al trabajo que se hacía en el aula, y como parte imprescindible en su proceso de crecimiento en autonomía personal.

Actualmente, esta función la han asumido, en la mayoría de los casos, los profesionales de las asociaciones, quienes, a través de sus programas de apoyo educativo se coordinan con los centros educativos para formar a los claustros, participar en la elaboración de materiales adaptados, dotar de estrategias de aprendizaje al entorno, etc., con el objetivo de facilitar la inclusión educativa del alumnado.

POR MUCHO QUE SE HAGA, NO SERÁ NUNCA SUFICIENTE SI LAS FAMILIAS NO SON PARTE ACTIVA DEL PROCESO DE EDUCACIÓN DE SU HIJO

Pero por mucho que se haga, no será nunca suficiente si las familias no son parte activa en todo este proceso de la educación de su hijo o hija. Éstas son las que ayudan a mejorar el rendimiento y los progresos del alumnado, sobre todo en aspectos de la competencia de autonomía e iniciativa personal, aspectos emocionales, actitudes y valores ante el esfuerzo y el estudio, y otros aspectos del desarrollo y crecimiento.

La implicación y coordinación de todos estos agentes, permite construir relaciones de trabajo positivas, con una red de apoyos que favorezca el desarrollo de las diversas capacidades, así como la promoción de la autonomía personal de todo el alumnado.

Desde la Red Nacional de Educación se está trabajando en el diseño de diferentes manuales que permitan informar y sensibilizar a los agentes implicados en la inclusión educativa de las personas con síndrome de Down (familias, profesores y alumnado), priorizando el manual de sensibilización y estrategias Unidos en la Diversidad, dirigido a profesores. El objetivo de este texto es dotar al claustro de estrategias y recursos de fácil aplicación e implicar al profesorado en el proceso educativo de los alumnos con síndrome de Down. ■

Eva Betbesé Mullet
Coordinadora de la Red Nacional de Educación.

II ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Los días 20 y 21 de noviembre de 2010, 50 hermanos de personas con síndrome de Down, vinculados a 10 entidades de DOWN ESPAÑA, se dieron cita en el II Encuentro Nacional de Hermanos.

El Encuentro se dividió en tres ejes: el primero de trabajo en pequeños grupos sobre vida autónoma, envejecimiento, importancia de ser hermanos, formación y empleo y el papel asociativo de los hermanos; el segundo una ponencia a cargo de Sonsoles Perpiñán bajo el título "¿Cómo afecta a mi trayectoria personal el hecho de tener un hermano con síndrome de Down?", donde los hermanos tuvieron oportunidad de analizar cómo se construye la trayectoria personal de cada persona, para posteriormente comprender de qué forma puede influir el hermano con síndrome de Down; y finalmente un tiempo de trabajo dedicado al funcionamiento y organización de la Red Nacional de Hermanos, momento en el cual se nombró a Pilar Agustín Sanjuán (DOWN LLEIDA) como coordinadora.

Las conclusiones del trabajo en pequeños grupos fueron:

- Importancia del hermano como mediador entre los padres, los profesionales y las propias personas con síndrome de Down.
- Los hermanos como modelo a seguir para las personas con síndrome de Down.
- Fomentar el intercambio y la conexión entre los hermanos de distintas entidades.
- Los hermanos pueden y deben trasladar a la sociedad y a las familias la realidad de las personas con síndrome de Down.
- Tomar en consideración la opinión de las personas con síndrome de Down en todo momento.
- Las actuaciones de la Red Nacional de Hermanos siempre irán destinadas a conseguir una mayor autonomía de la persona con síndrome de Down.

Durante la ponencia sobre la influencia que puede tener sobre la vida de una persona el hecho de tener un hermano con síndrome de Down, los aspectos en común fueron:

- Cada persona tiene formas diferentes de enfocar la vida, hay que respetar los sentimientos y las actitudes de cada uno.
- Comprender a los padres, reprenderlos cuando sea necesario e ir cambiando poco a poco las ideas que modifiquen las conductas.
- Los hermanos de una persona con síndrome de Down tienen una cierta calidad humana que repercute en todos los ámbitos (vida de pareja, ámbito laboral, amigos, proyectos de futuro, etc.)
- Apoyar en los procesos de autonomía y abrir puertas para las personas con síndrome de Down.

Este Encuentro fue valorado muy positivamente por parte de todos los asistentes y las conclusiones obtenidas servirán para guiar el trabajo de la Red durante el presente año. ■

Ya hay 11 entidades adheridas a la RNHER, ¿OS ANIMÁIS A PARTICIPAR VOSOTROS TAMBIÉN?

ASODOWN, DOWN CORDOBA, DOWN HUESCA, DOWN LLEIDA, DOWN AVILA, DOWN LEON AMIDOWN, DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR, FUNDHEX, FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA, DOWN LUGO y DOWN ALICANTE.

"AHORA ME RESPETAN MÁS PORQUE CONOZCO MIS DERECHOS Y OBLIGACIONES"

TONET RAMÍREZ

Tonet reivindicó sus derechos en la sede de Naciones Unidas en Nueva York.

Llevan ya más de dos años trabajando en torno a sus derechos, conociendo cuáles son y cómo pueden defenderse de las vulneraciones que a día de hoy siguen ocurriéndoles. El V Encuentro Nacional del Proyecto Amigo volvió a tratar estas cuestiones a través de distintos talleres y actividades programadas del 4 al 7 de mayo en la ciudad de Córdoba. Uno de los objetivos que se persiguió fue empoderarles, con la finalidad de que sean más autónomos e independientes y puedan coger las riendas de sus vidas.

Entrevistamos a Tonet Ramírez y Ester Nadal para conocer cómo ha cambiado la perspectiva de estos dos jóvenes respecto a sus derechos, unos derechos que hasta que el Proyecto Amigo comenzó a trabajar con ellos, desconocían que tenían.

¿Sentís que en ocasiones se os vulneran vuestros derechos?

Tonet: Hace algunos años no me dejaron ir al viaje de fin de curso a Italia con mis compañeros por tener el síndrome de Down. Yo era también un alumno como los otros pero mi discapacidad intelectual les hizo pensar que no podía ir con el grupo. Pero era mi derecho.

Ester: Mi paso por la escuela fue muy bueno pero el problema era que mis compañeros tenían libros para estudiar y yo sabía leer pero como tenía discapacidad intelectual me hacían hacer fichas o cuadernos pero no utilizaba libros. Me hubiera gustado tener libros para aprender más e igual que el resto de mis compañeros.

¿Cómo os sentís cuando se os vulnera un derecho?

Tonet: Me sentí muy triste, nervioso y sobre todo enfadado y furioso porque no me dejaron ir.

Ester: Pensar en esto me hace sentir triste y pienso que si hubiera tenido libros hubiera aprendido más, aunque me costara, hubiera aprendido más. Igualmente los profesores me ayudaron mucho en la escuela y hacia clases de refuerzo de diferentes asignaturas que me costaban.

¿Cómo reaccionáis cuando alguien os impide ejercitar vuestros derechos?

Tonet: Si me volviera a pasar lo del viaje, reivindicaría mi derecho a viajar, pediría ayuda para solucionarlo y si hace falta lo denunciaría. Si volviera a pasar lo publicaría en la prensa, tele, radio, etc.

Ester: Me defendería y hablaría con la tele, la radio, donde sea para que respeten nuestros derechos porque somos iguales, pero diferentes. Tenemos los mismos derechos que las otras personas.

Desde que conocéis vuestros derechos, ¿cómo ha cambiado vuestra vida?

Tonet: Creo que sí pero hace falta que la gente nos escuche y respete nuestros derechos porque hay algunos que no lo hacen. Que en la prensa digan que las personas con síndrome de Down padecen, están enfermos, que tenemos una enfermedad o cosas así... nos afecta.

Ahora creo que me respetan más porque tengo más confianza, porque conozco mis derechos y obligaciones.

Ester: La vida me ha cambiado porque la gente me respeta y ya no me discriminan, me escuchan, etc.

¿Creéis que aún existen diferencias en el trato hacia las personas con alguna discapacidad?

Tonet: Ahora ya me tratan igual que a los otros, pero a veces me tratan como pobrecito de mí. Esto me mosquea, no me gusta.

Ester: Hay gente que me trata como una niña, no me tratan igual que a los otros, como una adulta. La forma de tratar a las personas con síndrome de Down es más cariñosa y como niños pequeños. A la mínima se piensan que nos tienen que ayudar. Nos tratan como pobres de mí.

¿Cómo podrían eliminarse las discriminaciones que aún vivís?

Tonet: Para terminar con esto tenemos que esforzarnos, enseñar a los otros que podemos ser independientes, trabajar y pensar en nuestro futuro. Hay un refrán que dice "si no lo veo no me lo creo". Tenemos que demostrar lo que valemos, lo que queremos, decidir, etc. Que digan lo que quieran pero nosotros lo queremos demostrar. Nosotros tenemos que decidir.

Ester: Tenemos que demostrar a los otros que somos capaces de hacer muchas cosas, las cosas nuevas que vendrán en el futuro, tomar nuestras decisiones, seguir adelante con nuestra vida y luchando por nuestros derechos. Hasta que llegue un día que las otras personas cambien de chip, nos escuchen y vean que podemos hacer muchas cosas y tomar nuestras propias decisiones. ■

Ester Nadal (segunda por la izquierda) durante la presentación de la Guía de la Convención en Guadalajara.

Hágase socio de DOWN ESPAÑA

A partir de 30€/año IVA inc.

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 2 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, Nº 58, 28043, de Madrid.

BOLETÍN DE SUSCRIPCIÓN

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

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

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

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

Cuota de socio

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

Periodicidad: trimestral ☐ anual ☐

☐ Sí, deseo recibir certificado de donación.

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

Titular

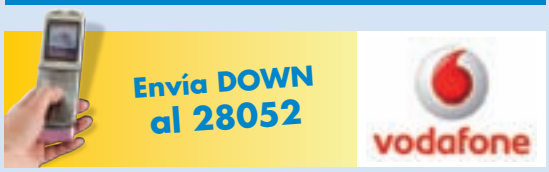
Fecha ____/____/____

Firma

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

Otras formas de colaborar con DOWN ESPAÑA

SMS Solidario



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

"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

FLASH DE NOTICIAS

Presencia de DOWN ESPAÑA en TVE

A comienzos de febrero TVE acudió a nuestra sede para conocer cómo afectan los eufemismos sobre discapacidad a la vida diaria de estas personas. El 21 de marzo, Día Mundial del Síndrome de Down, La 2 Noticias reprodujo el manifiesto por los derechos del colectivo leído en el Congreso de los Diputados por dos jóvenes con esta discapacidad. Finalmente, 'Para todos La 2' dedicó el lunes 28 de marzo un especial al síndrome de Down en el que participaron Pilar Sanjuán, miembro de la junta directiva de DOWN ESPAÑA, José Borrel, experto en salud de nuestra organización y Ester Nadal, joven de DOWN LLEIDA. Una presencia muy significativa en la televisión pública que sin duda refuerza la visibilidad del colectivo de personas con síndrome de Down.

DOWN ESPAÑA y Divina Pastora Seguros investigarán cómo envejecen las personas con síndrome de Down

La investigación se desarrollará sobre una muestra de población a lo largo de los próximos dos años y buscará extraer variables e indicadores que muestren cómo envejecen y qué recursos se deben poner a disposición de estas personas para mejorar su calidad de vida. Además Divina Pastora colaborará en la reedición del Programa Español de Salud de DOWN ESPAÑA con una novedad: la publicación de seis guías clínicas especializadas para médicos y profesionales sanitarios.

Convenio de colaboración con Fundación Æquitas

El convenio se desarrollará a lo largo de los próximos 3 años y tendrá como objetivo desarrollar iniciativas y actividades comunes como ciclos, cursos, seminarios, coloquios y mesas redondas, tanto en el ámbito investigador como en el formativo. Esta alianza pretende también incentivar el estudio y difusión de la Convención Internacional de Derechos de las personas con Discapacidad y de su aplicación y adaptación a la legislación española. Asimismo otro de los grandes intereses del acuerdo será fomentar la figura legal de los patrimonios protegidos.

Participamos en el primer wikilibro solidario

El wikilibro es una obra comunitaria que escribirán cada día multitud de autores y cuyo primer párrafo ha contado con la excepcional colaboración de Carmen Posadas, Premio Planeta 1998. Cualquier persona podrá enviar su propuesta (de 560 caracteres como máximo) para dar continuidad a la novela. El jurado irá eligiendo la que mejor enlaza con la historia y el proceso seguirá hasta finalizar la obra. Cada vez que un internauta envíe un párrafo tendrá que seleccionar una de las 10 ONG que participan en el proyecto, entre las que se encuentra DOWN ESPAÑA. Las 3 ONG's más votadas recibirán los beneficios de la venta del wikilibro, que se comercializará en formato electrónico (ebook). Envío de propuestas y votaciones: **www.ikeaspensado.com**

Fundación GMP y Divina Pastora Seguros colabora con el Centro de Documentación y Recursos

Ambas organizaciones financiarán el Centro de Documentación y Recursos de DOWN ESPAÑA, un moderno y avanzado centro web de consulta, pionero en nuestro país, que permite a todas aquellas personas interesadas en el síndrome de Down acceder a documentos específicos sobre esta discapacidad de forma rápida y sencilla. **www.centrodocumentaciondown.com**

DOWN ESPAÑA entra en el protocolo de maternidad informada del CERMI

El Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) ha puesto en marcha un protocolo de actuación en centros sanitarios sobre cómo informar a las familias de que su hijo nacerá (o ha nacido) con alguna discapacidad. Los profesionales de la salud tendrán a DOWN ESPAÑA como la entidad de referencia a la que derivar a las madres o parejas que esperan un hijo con síndrome de Down. ■

LA VIDA EN EL PISO AMIGO DE DOWN GIRONA

Sandy se desplaza cada mañana al municipio de Celrà para realizar sus tareas en el Ayuntamiento. Anna acude diariamente a trabajar a la biblioteca de la Universidad de Girona. Los dos tienen síndrome de Down y ahora comparten piso con Dúnia y Anna, dos estudiantes de primer curso de la Universidad de Girona.

Como trabajan y estudian casi toda la mañana no es hasta mediodía cuando coinciden los cuatro compañeros para comer. Es en este momento cuando se hace patente la buena compenetración existente. Dos de ellos se encargan cada día de hacer la comida, mientras que los otros dos se ocupan de la limpieza, actividades que desempeñan de forma rotatoria. Todos los domingos se reúnen por la noche para decidir el menú de la semana y hacer la lista de la compra.

El Piso Amigo permite a estudiantes de la Universidad de Girona acceder a una vivienda en la residencia de estudiantes Reza en unas condicionas económicas muy favorables y, al mismo tiempo, posibilita a los miembros de la Fundación ASTRID 21 poder vivir de forma más autónoma e

independiente al núcleo familiar y poner en práctica los conocimientos adquiridos durante el periodo de formación en tareas domésticas, además de resolver los imprevistos que pueden surgir en el día a día.

Según comentan los cuatro, la convivencia no ha sido ni muchos menos complicada hasta ahora, pues la predisposición ha sido total, aunque realizar algunas tareas nuevas para ellos hasta el momento les ha permitido comprobar su dificultad, superadas por sus ganas de vivir independientes.

Sandy explica que fue el pasado verano, a partir de la desaparición de su abuelo, cuando tomó la decisión de intentar independizarse de su familia. Anna, por su parte, a pesar de mostrarse muy partidaria de la vida en familia, cree que es muy importante poder dar este paso.

Ahora los cuatro son una auténtica familia, al menos durante los cuatro próximos meses. Cada uno con sus defectos y sus virtudes, cada uno con sus predilecciones y sus roles, pero todos con un mismo objetivo: vivir una experiencia nueva en comunidad.

JÓVENES DE DOWN CIUDAD REAL CAMINAR PUBLICAN EN EL DIARIO DIGITAL CRDIARO

Jóvenes de DOWN CIUDAD REAL CAMINAR colaboran en la sección de opinión del diario digital CRdiario (www.crdiario.com).

El 14 de Febrero es el día de San Valentín. Es un día para dar regalos a los novios. Es un día que me gusta por los regalos y por hacer una cena romántica.

Nunca he celebrado San Valentín con ninguna novia pero me gustaría celebrarlo. Tienen mucha suerte los que pueden celebrarlo con su novia.

Hay que comprarle un anillo a la novia y darle flores y llevarla a cenar. Sale caro y con la crisis es un problema, pero luego puede tener recompensa.

Luis Manuel Broceño
CRdiario, 14/02/2010

MUSICDOWN, UNA ORQUESTA MULTIDISCIPLINAR

MusicDown es una orquesta formada por jóvenes músicos, algunos con discapacidad intelectual, creada a iniciativa de DOWN CATALUNYA y dirigida por el compositor y pianista Antoni Tolmos.

Este proyecto, que se inició el año 2009, combina los dibujos del ilustrador Picanyol, la música de Antoni Tolmos y las voces de cinco narradores para encarnar a los personajes de tres cuentos populares catalanes.

La idea de crear esta iniciativa surgió cuando, a partir de su participación en un libro de recetas de DOWN LLEIDA, Antoni Tolmos decidió colaborar con el colectivo de una forma más directa y relacionada con su profesión. Así, gracias a DOWN LLEIDA, el compositor entró en contacto con DOWN CATALUNYA para crear MusicDown.

Para encontrar músicos con discapacidad intelectual, y voluntarios sin ella, se hizo un llamamiento entre todas las entidades de DOWN CATALUNYA, llegando a contar la orquesta con 25 miembros. El resultado, además de las nuevas amistades y las experiencias aprendidas, fueron los cuatro conciertos interpretados en Barcelona, Sabadell, Girona y Lleida.

PRÁCTICAS LABORALES EN EL AYUNTAMIENTO DE BADAJOZ

Gracias a un convenio de Prácticas Formativas entre DOWN EXTREMADURA y el Ayuntamiento de Badajoz, José Manuel y Tamara podrán aprender un empleo en los Servicios Médicos de Salud de la localidad, desempeñando funciones de auxiliar de servicios administrativos.

El convenio está dirigido a los alumnos del Programa de Cualificación Profesional Inicial, que tiene como finalidad la adquisición de las competencias necesarias para favorecer la inserción social, educativa y laboral, así como potenciar el aprendizaje a lo largo de la vida. Dentro de este programa, la fase de prácticas es el colofón de la etapa de formación, en la que se afianzan los conocimientos adquiridos.

Gracias a este mismo convenio, pero en el Hospital de Mérida y en el Centro de Atención a la Dependencia Rosalba, Calixto tiene la oportunidad de prestar apoyo al pinche de una cocina profesional, mientras José Antonio realiza prácticas en la zona de recursos humanos y Nacho en tareas propias de atención al público, distribuyendo las historias clínicas en consultas externas y colaborando en la gestión de altas y bajas del programa informático.

IBERDOWN INCORPORA A DOS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN A SU JUNTA DIRECTIVA

La asociación ha incluido en su Junta Directiva un Órgano de Representación de las Personas con Discapacidad, que estará compuesta por dos miembros elegidos por y entre las personas con discapacidad de la entidad, que se reunirá una vez al trimestre para elaborar sugerencias, peticiones e informes que remitirán a la Junta Directiva para su gestión.

Corresponde a la Comisión Consultiva velar por el fiel cumplimiento de los estatutos, del reglamento de régimen interior y el código ético y, muy especialmente, de los derechos inherentes a las personas con discapacidad.

La Comisión Consultiva tendrá a su disposición, si así fuera necesario y por el tiempo preciso, los servicios profesionales de los que dispone IBERDOWN, tanto los de promoción de la autonomía personal, como los gerenciales o jurídicos, para que les asesore en las reuniones previas a la celebración de las Juntas Directivas en las que vayan a participar o para la preparación de aquellos informes o dictámenes que consideren necesario trasladar a la Presidencia.

Corresponde también a la Comisión Consultiva trasladar a la Junta Directiva su parecer sobre el funcionamiento de la asociación, así como orientar y solicitar a la Junta Directiva aquellos servicios, programas y actividades que consideren oportunos para la mejor promoción de su autonomía personal y acceso a los bienes y servicios, tanto de ocio y tiempo libre, como culturales, sociales, deportivos, formativos, de empleo y cualesquiera otros que consideren pertinentes.

Imagen: Antonio Porto

EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA EN DOWN FERROL TEIMA

La Red Europea contra la Pobreza y la Exclusión Social en Galicia (EAPN-GALICIA), de la que forma parte DOWN GALICIA, convocó en el mes de noviembre su I Concurso de Fotografía Inclusiva.

DOWN FERROL TEIMA participó con dos imágenes de su colaborador habitual, Antonio Porto, resultando ganadora una de ellas (junto a estas líneas). Con las mejores fotografías del certamen se realizó una exposición en el Parlamento Gallego que luego llegó a DOWN FERROL TEIMA, donde estuvo abierta al público hasta el 13 de marzo.

FUNDABEM CERTIFICA LA CALIDAD DE SUS SERVICIOS

Tras dos años de esfuerzo y trabajo, la Fundación Abulense para el Empleo ha conseguido certificar los servicios que ofrece en sus instalaciones según la norma de calidad UNE ISO 9001:2008.

Este sello viene a avalar la calidad y profesionalidad de los servicios que ofrece la entidad, y pone de manifiesto su apuesta por la mejora continua y la transparencia en su trabajo. El patronato y el equipo de profesionales han realizado un esfuerzo importante para llegar a este punto, que supone un reconocimiento al trabajo de su Centro de Formación Laboral "Fundabem", del Programa de Inserción Laboral de "Navaluenga" y de los programas de Cualificación Profesional Inicial Especial, del Servicio de Ocio y Voluntariado y del de sus Viviendas.

DOWN NAVARRA CREA EMPRESAS FICTICIAS PARA LA FORMACIÓN DE TRABAJADORES

Ulises es la primera empresa simulada creada para personas con discapacidad intelectual, que ofrece a jóvenes con síndrome de Down la oportunidad de aprender de una forma práctica. Ulises está dedicada a la comercialización de menús y catering, reproduciendo los circuitos administrativos, las tareas comerciales y las relaciones típicas de cualquier empresa.

En una primera fase de este innovador proyecto se adapta el material de empresa a las necesidades de aprendizaje del grupo: departamentos, compras, ventas, contabilidad, facturas, pedidos, albaranes... Asimismo, se ha creado un programa informático de gestión para Ulises, similar a una realidad empresarial pero igualmente adaptado.

TRES JÓVENES DE DOWN CÓRDOBA SE INCORPORAN A TRABAJAR EN DECATHLON

Natalia, Juan Antonio y Ángel, superaron por méritos propios la fase de selección para trabajar en distintas secciones de la nueva tienda Decathlon abierta en la ciudad de Córdoba. Posteriormente asistieron al curso de formación que imparte la propio empresa y se incorporaron definitivamente a su puesto.

LA UNIVERSIDAD DE GRANADA OFERTARÁ PRÁCTICAS LABORALES A USUARIOS DE DOWN GRANADA

El pasado 4 de marzo, el rector de la Universidad de Granada, Francisco González, y María del Pilar López, presidenta de DOWN GRANADA, firmaron un convenio de colaboración para contribuir a la integración social y laboral de las personas con síndrome de Down. Gracias a este convenio, la institución académica contará en sus instalaciones con personas con Trisomía 21 para la realización de prácticas prelaborales en diversos servicios de la universidad con una duración de 3 a 6 meses.

GRANDES TRIUNFOS EN NATACIÓN

Nuestros deportistas demuestran ser unos auténticos campeones cada vez que tienen la oportunidad. En esta ocasión lo han hecho tanto en los prestigiosos Special Olympics, donde Tonet Ramírez brilló con luz propia, como en el Campeonato de España.

TONET RAMÍREZ VUELVE A CASA CON DOS MEDALLAS OLÍMPICAS

Tonet celebra el oro olímpico conseguido en Atenas

Tonet Ramírez, miembro de la selección española de natación y usuario de DOWN LLEIDA, obtuvo dos medallas en los Special Olympics. Una de ellas, la de oro, tras proclamarse campeón del mundo en 50 metros crol.

Ramírez firmó una gran actuación en esta edición de los Special Olympics, celebrada en Atenas entre el 24 de junio y el 4 de julio. Además de la medalla de oro ya citada, obtuvo la de bronce en relevos 4x50 metros estilos y acabó cuarto, rozando el podio, en los 50 metros espalda.

En los Juegos participaron 7.000 atletas de 180 países, según los organizadores, con un total de 22 competiciones. Entre ellas destacaron las de natación, tenis, atletismo, baloncesto, voleibol, gimnasia rítmica, fútbol o bádminton.

La próxima edición se celebrará en la localidad de Pyeongchang, en Corea del Sur, en el año 2013.

TRES MEDALLAS PARA DOWN LAS PALMAS EN EL CAMPEONATO DE ESPAÑA DE NATACIÓN

Durante los pasados días 17 al 20 de febrero, la Federación Española de Deportes para personas con Discapacidad Intelectual (FEDDI) organizó el Campeonato de España de natación en San Fernando y Cádiz, en el que participaron cuatro jóvenes con síndrome de Down de DOWN LAS PALMAS, obteniendo los siguientes resultados:

- Mª Rosa Batista Angulo, del Club Discarucas, se alzó con la medalla de plata en 100 metros espaldas, cuarto puesto en 50 metros espalda y quinto puesto en 50 metros libres.
- Héctor Santana Sánchez, del Club Salinas Santa Lucía, logró el bronce en 50 metros braza y la medalla de plata en 100 metros libres.
- Fátima Estupiñan González, perteneciente al Club Natación Las Palmas, quedó en el noveno puesto en 100 metros libres, quinto puesto en 50 metros mariposa y en duodécimo lugar en 50 metros libres.
- Francisco Montesdeoca Martín, del Club Natación Las Palmas, alcanzó el cuarto puesto en 100 metros mariposa, séptimo en 100 metros libres y tercero en relevo.

Todos iguales, **todos** diferentes

Sanitas Accesible

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

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

Desarrollado conjuntamente con Down España.

901 100 210 www.sanitas.es

ADOP
Patrocinador del Equipo Paralímpico Español

DOWN España
Federación Española de Síndrome de Down

Sanitas

CARTA DE AGRADECIMIENTO A PEDRO OTÓN

Pedro Otón (izquierda) coloca la primera piedra del Centro de Promoción de la Autonomía Personal de Murcia, pionero en España.

Querido Don Pedro Otón, tenemos que decirte gracias de parte de todos los usuarios de FUNDOWN, porque desde que la fundaste renacieron nuestras vidas gracias a esta iniciativa que tú tuviste y en la que tu hijo también está integrado.

En todos estos años hemos sentido que muchas veces las cosas han tenido su cauce correcto y han dado esperanzadores resultados: hemos podido expresar nuestra alegría y bienestar entre nosotros y compartir entre todos momentos que no se olvidan. Hemos podido ver la luz de la vida.

Los resultados de los acontecimientos han sido positivos, nuestros avances son muy altos, y nos sentimos integrados completamente en la sociedad, porque se nos da la oportunidad de ser libres y relacionarnos en la sociedad.

Nuestras inquietudes se han suavizado mucho y ya somos capaces de defender el derecho a vivir y a compartir nuestra vida personal con quien nosotros decidamos.

Gracias a las clases educativas, y los acontecimientos entre los usuarios de FUNDOWN y Aynor, a los cursos que hacemos y con los estudiantes que se integran en los pisos, en general sentimos cómo hemos recogido y captado otra vez los momentos más emotivos e interesantes de nosotros mismos.

Hemos recuperado el sentido de vivir, en general, aceptando los errores que alguna vez hemos cometido. Ahora tenemos conocimiento de lo que es el límite, de lo que podemos hacer, incluso llegar más lejos cada día y no tener miedo al futuro.

Por lo tanto queremos agradecerte con todo nuestro cariño lo que has hecho por nosotros, por tu valentía, por tus esfuerzos incansables como fundador de esta empresa.

Es emotivo decirte todo lo que hemos conseguido gracias a ti y a tu entrega diaria, siempre pensando en nosotros.

Gracias a tu entrega hacia nosotros has hecho que el miedo, las inquietudes y las barreras hayan desaparecido por completo para esta juventud con ganas de vivir.

Has hecho que las personas que son usuarios de esta fundación tuvieran futuro y lo encuentren, porque se han insertado en la vida social, laboral y familiar, celebrando cada día cada avance, cada paso, gracias a ti.

HEMOS RECUPERADO EL SENTIDO DE VIVIR, EN GENERAL, ACEPTANDO LOS ERRORES QUE ALGUNA VEZ HEMOS COMETIDO

Has hecho que las personas que estaban desorientadas hayan reanimado y has hecho que sus conocimientos mejoren y miren hacia el futuro, que la sociedad nos miren como personas normales en la calle, en los cursos, en el empleo, sintiendo que estamos dispuestos a darlo todo por seguir así.

Has hecho que con tu capacidad se quiten muchas barreras a las personas con discapacidad, porque nos hemos sentido alabados cada momento y orientados en cada sitio.

Por todo esto y mucho más: Gracias Pedro.

Hasta luego.

Antonio Almagro Murcia
FUNDOWN.

CARTA DE DESPEDIDA A PEDRO OTÓN

Estamos todos orgullosos por tu empeño, Pedro, por haber creado FUNDOWN, una fundación fuerte, luchadora, agradecida, que no se quiebra ni termina, sino que sigue y sigue y no termina.

Pero la fundación y tu casa siguieron encendidas cuando te fuiste, dolida por la escalera iluminada en un cielo azul lleno de recuerdos, pensamientos y sensaciones. Paso a paso, andantes con tus recuerdos, hasta el último peldaño, viendo que tenías que abrir una puerta esperanzadora en la que ponía tu nombre y tus apellidos, y todos tus logros.

Dios te esperaba para cogerte fuertemente y llevarte con Él y Jesús para decirte que tu luz nunca la apagues. ¿Qué habrá que hacer allí?, ¿qué tipo de vida habrá allí?

Pienso que la gente se despierta después de un viaje agotador para ver el otro mundo. Espero que estés muy bien donde estés, porque te echamos de menos. La verdad de todo es que has dejado un hueco muy importante en nuestra vida y nos sentimos inquietos ante tu nuevo camino.

Te deseamos toda la suerte en tu nuevo camino. Gracias por todo Pedro.

Hasta luego.

Antonio Almagro Murcia
FUNDOWN.

YO

Mirada dulce, suave, eterna. Versos misteriosos como ser, emociones.

Tu mirada habla, escucha, siente, emociones fuertes, débiles. Rostro sin ver motivos.

Sonrisas viajando en tus ojos; sonrisa de felicidad. Esperanza como ser paloma sin alas, despiertas, te ves animal. Soñar con emociones, tú me enseñaste a cambiar. Ver en mí, valorar mi ser.

Escuchaste, comprendiste mi razón, esa mirada que nunca olvidaré. Verte sonreír, verte brillar. Esos ojos, veo esa esperanza. Llegaron las estrellas.

Ojos en el cielo, caricias, miradas atadas. Soñar contigo es como conocerte, ver tu forma de ser. Emociones, faltan mil colores, perlas, piedras preciosas. Viajar a través como ver estrellas entre miradas eternas.

Cristina Isabel Domínguez

Si tienes síndrome de Down y quieres participar en la Revista Down, envíanos tus aportaciones (cuentos, cartas, experiencias, fotografías...) a redaccion@sindromedown.net

AGENDA

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

XI ENCUENTRO DE FAMILIAS

29 y 30 de octubre de 2011
www.sindromedown.net

Ya está disponible la inscripción on-line para este tradicional encuentro, que cumple ya su undécima edición. Este año las familias, profesionales, estudiantes y ponentes podrán disfrutar del estupendo clima mediterráneo y la hospitalidad de la isla de Menorca. Para inscribirse, entre en la imagen del XI Encuentro de Familias que aparece en **www.sindromedown.net.**

39ª CONVENCIÓN ANUAL DEL NATIONAL DOWN SYNDROME CONGRESS

Del 5 al 7 de agosto, San Antón (Texas, EEUU)
www.ndsccenter.org

Los días 5, 6 y 7 de agosto se celebra en la localidad tejana de San Antón (EEUU) la tradicional Convención Anual del National Down Syndrome Congress. Este año cuenta con numerosas actividades desde las mañana del viernes, cuando a las 8:15 horas se dé comienzo a la convención con la ponencia de la Dra. Libby Kumin sobre el tema 'Ayudando a niños con síndrome de Down a desarrollar y mantener un habla entendible'. Le seguirá Emilio Ruiz, que hablará sobre 'La formación para el dominio de las adecuadas habilidades de relación interpersonal en personas con síndrome de Down'. Ambas conferencias servirán de antesala al acto inaugural, previsto para las 18:30 horas.

Durante todo el fin de semana se alternarán conferencias dirigidas a jóvenes, adultos o hermanos, con actividades como un campamento para los más pequeños, bailes o un espectáculo para descubrir nuevos talentos. La clausura se realizará el domingo 7 de agosto a las 13:30 horas.

Las inscripciones se pueden realizar a través de la siguiente dirección: **https://register.ndsccenter.org/Userlogin.aspx**

UK EDUCATION CONFERENCES

Del 29 de septiembre al 1 de octubre de 2011, Leeds (Inglaterra)
www.dseinternational.org/en/gb/news/2011/05/uk-conferences.aspx

Las conferencias, organizadas por Down Syndrome Organization, ofrecen orientación práctica sobre las necesidades de desarrollo y aprendizaje de los niños con síndrome de Down, así como estrategias eficaces para la intervención temprana y la educación.

La asistencia a una de las sesiones tiene un coste de inscripción de 150 euros si se realiza antes del 5 de agosto y de 200 euros después de esa fecha. La asistencia los dos días tiene un coste de 300 y 400 euros, respectivamente.

ENCUENTRO-SEMINARIO PARA PADRES
LO QUE HAY QUE SABER – ESTRATEGIAS PARA LA CRIANZA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

8 de noviembre de 2011, Barcelona
www.fcsd.org (Habrá servicio de guardería)

Organizado por la Fundación Catalana Síndrome de Down con el propósito de crear un espacio donde poder tratar y debatir temas de interés que inciden en la mejora del desarrollo de los más pequeños.

PARA LEER

RELATS A DUES BANDES: 25 MIRADES DE CATALUNYA

Autor: DOWN CATALUNYA
Edita: Larousse (2010)
Idioma: Catalán
ISBN: 978-84-8016-939-4
Precio: 20 Euros
Pedidos: DOWN CATALUNYA

En esta interesante obra, creada por DOWN CATALUNYA, a partir de entrevistas realizadas por personas con síndrome de Down, diferentes personalidades catalanas narran pequeñas historias y desvelan curiosas anécdotas de sus vidas, como la del ex presidente Pasqual Maragall, quien rememora cómo se gestó la idea de organizar los Juegos Olímpicos de Barcelona de 1992.

DISCAPACIDAD INTELECTUAL. DEFINICIÓN, CLASIFICACIÓN Y SISTEMAS DE APOYO

Autor: Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)
Edita: Alianza Editorial (2011)
Traducción: Miguel Ángel Verdugo Alonso
Formato: 352 págs., rústica.
ISBN: 978-84-206-5262-7
Precio: 32 Euros

Manual indispensable para cualquier profesional del ámbito de las discapacidades, que cumple ya su undécima edición. Un equipo de dieciocho expertos ha realizado un trabajo con el que muestra una visión progresista sobre la discapacidad intelectual y ofrece la información más autorizada y actual para definirla, clasificarla y diagnosticarla. También planifica los apoyos necesarios a lo largo de la vida de las personas con discapacidad para mejorar su vida en sociedad.

INSTITUCIONES FEDERADAS A DOWN ESPAÑA

ANDALUCÍA

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

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

DOWN EL EJIDO
El Ejido (Almería)
Tlfno.: 950 48 76 43
Web: downelejido.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.downhuesca.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

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS ISLAS BALEARES
Marratxí (Mallorca)
Tlfno: 971 604 995 / 636 736 026

CANARIAS

DOWN 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

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

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

DOWN LEÓN. 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

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

FUNDACIÓN 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. FUNDACIÓN DE HERMANOS PARA LA IGUALDAD Y LA INCLUSIÓN SOCIAL
Mérida (Badajoz)
Tlfno.: 924 38 74 50
Web: www.fundhex.org

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

GALICIA

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

ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA
A Coruña
Tlfno.: 981 26 33 88
Web: www.down-coruna.com

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

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

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

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

DOWN OURENSE
Ourense
Tlfno.: 988 37 03 13 / 677 49 41 05
Web:
Web: www.downourense.org

DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"
Pontevedra
Tlfno.: 986 86 55 38
Web: www.downxuntos.org

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

MADRID

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

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MARÍA CORREDENTORA
Madrid
Tlfno.: 91 741 38 38

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

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

MURCIA

DOWN MURCIA. AYNOR
Murcia
Tlfno.: 968 22 37 53

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

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

ÁGUILAS 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

DOWN ARABA-ISABEL ORBE
Vitoria-Gasteiz (Álava)
Tlfno.: 945 22 33 00
Web: www.downaraberri.blogspot.com

AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
San Sebastián (Guipúzcoa)
Tlfno.: 943 32 19 26

LA RIOJA

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

VALENCIA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA. ASINDOWN
Valencia
Tlfno.: 96 389 09 87

DOWN ALICANTE
Alicante
Tlfno.: 96 511 70 19

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN ASINDOWN
Valencia
Tlfno.: 96 383 42 98

Donde unos ven exclusión, nosotros vemos oportunidad.

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

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

CAJA MADRID
OBRA SOCIAL