

MEMORIA COMUNICACIÓN

9^o **BOY COMO TÚ**
encuentro de
familias
de personas con
síndrome de Down
Lleida 5-8 de diciembre '08

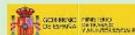


organiza:

DOWN Federación Española de Síndrome de Down
España

DOWN Associació Síndrome de Down
Lleida

con la colaboración de:



**IX ENCUENTRO DE FAMILIAS
DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN
Lleida, 5-8 de diciembre 2008**

A. INTRODUCCION

B. ACCIONES DE COMUNICACIÓN

**C. MEDIOS ASISTENTES AL ENCUENTRO O QUE
SOLICITARON INFORMACION**

D. CONVOCATORIA Y NOTAS DE PRENSA

E. VACIADO DE PERIODICOS

F. DOSSIER MEDIOS DE COMUNICACION

A) INTRODUCCION

El IX Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down se celebró en **Lleida del 5 al 8 de diciembre de 2008.**

El Encuentro supone para todos aquellos que participan, una oportunidad única para intercambiar experiencias e información sobre el síndrome de Down. El programa se diseñó atendiendo a las necesidades lúdicas y formativas de las familias. Se desarrollaron de forma paralela conferencias y talleres impartidos por profesionales especializados en el campo de la trisomía 21, así como actividades de ocio y tiempo libre encaminadas a hacer de estos días momentos de convivencia para las familias.

Este encuentro se ha celebrado por octavo año consecutivo y DOWN ESPAÑA ha contado en esta ocasión con la colaboración de DOWN LLEIDA para su organización. Tras ocho años celebrándose se ha consolidado como uno de los eventos fijos en el calendario de actividades de la Federación siendo una de las actividades que tiene un mayor impacto mediático.

Desde el área de comunicación, el encuentro brinda una buena oportunidad de dar difusión a la situación de las personas con síndrome de Down así como de ofrecer una imagen de positiva y de normalización de la vida diaria de las personas con Trisomía 21.



B) ACCIONES DE COMUNICACIÓN

- Se elaboró un completo **directorío de medios de comunicación nacionales y locales** (prensa, radio y televisión) con objeto de poder disponer de la mayor cobertura posible en la ciudad de Lleida. Para ello contamos con la colaboración de Marta Mas, periodista del diario Segre.

- Se elaboró un **dossier de prensa** (anexo a esta documentación) que incluía:

-Información relativa a qué es el Encuentro Nacional de Familias (programa, el por qué de un encuentro...).

-Información relativa al síndrome de Down.

-Consejos de estilo para tratar el síndrome de Down en los medios de comunicación.

-Información acerca de DOWN ESPAÑA (quiénes somos, nuestros objetivos y programas)

- Información acerca de DOWN LLEIDA

-Información acerca de los Premios Trébol y entidad premiada 2008.

Se elaboraron los siguientes materiales (anexos a esta documentación):

-Una **nota de prensa** avance del Encuentro y convocatoria a

medios de comunicación. Enviadas ambas el 28/11/08.

-Una **nota de prensa recordatorio y con información sobre el premio trébol**. Enviada el 5/12/08.

-Una **nota de prensa** enviada el mismo día del acto inaugural. Se envió a las 15 horas una np embargada a la agencia de noticias Europa Press con los discursos de Pedro Otón, Pilar Sanjuán y el alcalde de Lleida; a las 17:00 se remitió esa misma np embargada al resto de medios y a las 21:00 horas se envió una tercera np a todos los medios que ya incluía todos los discursos del acto inaugural.

-Una **nota de prensa** de la Conferencia Inaugural.

La atención a los medios se coordinó a través del Departamento de Comunicación de Down España. Para la realización de las **fotografías del Encuentro DOWN ESPAÑA** contó con la colaboración de Daniel Pérez.

C) MEDIOS ASISTENTES AL ENCUENTRO O QUE SOLICITARON INFORMACION

AGENCIAS

- EFE
- EUROPA PRESS
- SERVIMEDIA

RADIO

- COPE LLEIDA

- RNE
- SEGRE RADIO

TELEVISION

- SEGRE TV
- TELEVISIÓN ESPAÑOLA
- TV3

PRENSA

- SEGRE
- LA MAÑANA
- LA VANGUARDIA

PROGRAMAS RADIO /TV QUE OFRECIERON

INFORMACIÓN DEL ENCUENTRO

- **LA PALESTRA (BARCELONA) (COP) 05-12-2008 13:56 h**
9 JORNADA D'ACOLLIDA DE FAMILIES DE MEMBRES AFECTATS PEL SINDROME DE DOWN.
- **EL SUPLEMENT 6/12/2008 00:00:29**
LLEIDA. MES DE 700 PERSONES PARTICIPEN FINS DEMA EN UNA TROBADA DE FAMILIES AMB PERSONES AMB SINDROME DE DOWN.
- **INFORMATIVO REGIONAL (RN1) 07-12-2008 13:45**
LLEIDA. MES DE 700 PERSONES PARTICIPEN FINS DEMA EN UNA TROBADA DE FAMILIES AMB PERSONES AMB SINDROME DE DOWN ORGANITZADA PER DOWN ESPANYA. DECLARACIONS DE PILAR SAN JUAN, PRESIDENTA DE DOWN LLEIDA.
- **L'INFORMATIU DEL MIGDIA (CAT) 06-12-2008 14:22**
TROBADA DE FAMILIARS DE PERSONES AMB SINDROME DE DOWN REUNEIX AMB MES DE 700 PERSONES. DECLARACIONS DE PILAR SANJUAN, PRESIDENTA DE DOWN LLEIDA.

- **COMRADIO AREA BARCELONA MIGDIA 08-12-2008 14:47 h**
*ELS FAMILIARS DE PERSONES AMB SINDROME DE DOWN REIVINDIQUEN L'IMPORTANT PAPER QUE JUGUEN ELS GERMANS DELS DISCAPACITATS. EN LA NOVENA TROBADA ESTATAL QUE S'HA CELEBRAT A LLEIDA HAN ESTAT ELS PROPIS JOVES AMB SINDROME DE DOWN ELS QUE PER CLOURE LA TROBADA HAN REFLEXIONAT SOBRE ELS SEUS DRETS.
- **LA TARDE CON CRISTINA (COP) 08-12-2008 Hora: 18:35**
EN LA SECCION 'EL PATIO', CON PATRICIA LOPEZ, CARMEN CANDELA. SE HABLA DE LA REUNION EN LLEIDA DE FAMILIAS CON HIJOS CON SINDROME DE DOWN EN EL PROYECTO 'ESCUELAS DE VIDA'. DECLARACIONES DE JOVENES CON SINDROME DE DOWN; PEDRO OTON, PRESIDENTE DE 'DOWN ESPAÑA'; NURIA ILLAN, ASESORA DE 'DOWN ESPAÑA' EN MATERIA DE AUTONOMIA PERSONAL PADRES DE JOVENES CON SINDROME DE DOWN.
- **INFORMATIU CAP DE SETMANA MIGDIA (TV1) 07-12-2008 14:09 h**
IX TROBADA DE FAMILIES DE PERSONES AMB SINDROME DE DOWN. ALLA HAN DEMANAT QUE S'ACCELERI L'APLICACIO DE LA LLEI DE LA DEPENDENCIA. DECLARACIONS DE PEDRO OTON, PRESIDENT DOWN ESPANYA.
- **TELED. FIN SEMANA 2 (TV1) 07-12-2008. 21:21 Programa h LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN HAN PEDIDO HOY EN SU CONGRESO DE LLEIDA QUE SE ACELERE LA APLICACION DE LA LEY DE LA DEPENDENCIA. DECLARACIONES DE PEDRO OTON, PRESIDENTE DOWN ESPAÑA.**

D) CONVOCATORIA Y NOTAS DE PRENSA

A continuación se adjuntan la convocatoria y notas de prensa enviadas a los medios

Nota de prensa 28/11/2008

Durante los días 5, 6, 7 y 8 de diciembre

LLEIDA ACOGERÁ EL IX ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

- **Más de 700 personas se darán cita en la ciudad catalana para disfrutar de unos días de convivencia y ocio compartido.**
- **Se han preparado distintos talleres en los que se abordarán temas como: la salud de las personas con síndrome de Down, el envejecimiento activo, la atención temprana, la estimulación y el lenguaje.**
- **Ya han confirmado su presencia al acto inaugural numerosas personalidades del ámbito social y político.**

(Madrid, 3 de diciembre de 2008).- El IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN LLEIDA, reunirá en la ciudad catalana a más de 700 personas vinculadas a la trisomía 21. Durante cuatro días, Lleida servirá como espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias.

El acto inaugural tendrá lugar el viernes 5 de diciembre a las 19:00 horas en el "Salón de Congresos" de la Fira de Lleida.

Ya han confirmado su presencia numerosas personalidades como **Angel Ros** -Alcalde de Lleida-, **Luís Cayo** -Presidente del CERMI-, **Jaume Gilabert** -Presidente de la Diputación de Lleida-, **Ricard Pons** -Presidente del Consejo Comarcal del Segrià-, **Carles Vega** -Director de los servicios territoriales de Acción Social y Ciudadanía-, **Luis Crespo** -Director General de Fundación ONCE- y **Arturo San Román** -Director de Comunicación de Servimedia-, entre otras, que serán acompañados por **Pedro Otón**, Presidente de DOWN ESPAÑA y **Pilar Sanjuán**, Presidenta de DOWN LLEIDA.

En el acto inaugural se proyectará un video de bienvenida que tendrá como protagonistas a familias de personas con síndrome de Down y se estrenará la composición musical "*Soy como tú*", realizada especialmente para este evento por el compositor lleidatano Toni Tolmos.

Tras el acto inaugural, se servirá una cena en el restaurante Alarí, cortesía del Ayuntamiento de la ciudad, que tendrá como protagonistas a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, pues serán ellos quienes amenicen la velada. Por un lado el grupo musical 'Los Crac de Andi', tocará varias piezas de su repertorio y los alumnos de la Escuela de Hostelería de Lleida serán los encargados de servir las mesas.

Durante estos días, los participantes disfrutarán de varias actividades de ocio como salidas al centro de Lleida, visitas a cooperativas de aceite de Les Garrigues y el Segrià y diversos actos de cultura popular.

Asimismo, se han organizado distintos talleres en los que las familias podrán conocer de cerca la opinión de distintos expertos y plantear preguntas en materias como la atención temprana, el envejecimiento activo, la salud, los hermanos de las personas con síndrome de Down.

DOWN ESPAÑA -Federación Española de Síndrome de Down- es una ONG formada por 79 asociaciones, que trabajan en toda España en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Entre sus objetivos está facilitar a este colectivo los apoyos necesarios para su inclusión normalizada en la sociedad mediante programas de atención temprana, educación, empleo con apoyo y vida independiente.

Más información:

Beatriz Prieto
Jesús Blanco

Comunicación DOWN ESPAÑA

Telf.: 91 716 07 10

Convocatoria de Prensa 28/11/2008

Acto inaugural, viernes 5 de diciembre a las 19:00 horas

LLEIDA ACOGE EL IX ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN LLEIDA, reunirá en la ciudad catalana a más de 700 personas vinculadas a la trisomía 21. Durante cuatro días, Lleida servirá como espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias.

CONVOCATORIA DE PRENSA

Tema:	IX Encuentro de Familias con Síndrome de Down (Camps Elisis. Palau de Vidre, 25001, Lleida)
Lugar:	'Salón de Congresos' de la Fira de Lleida
Día:	Viernes 5 de diciembre
Hora:	19:00 horas
Confirmación de asistencia:	SRC en el teléfono 689.05.68.67
Contacto:	Comunicación DOWN ESPAÑA Beatriz Prieto (Telf.: 689.05.68.67) Jesús Blanco (Telf.: 91.716.07.10)

Nota de Prensa 4/12/2008

Se entregará durante el acto inaugural del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down

FUNDACIÓN MAPFRE RECIBE EL PREMIO TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD DE DOWN ESPAÑA

- **El premio Trébol a la Solidaridad reconoce a aquellas empresas, instituciones o personalidades que han contribuido a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.**
- **Este año será entregado a Fundación MAPFRE por su compromiso con las familias de personas con síndrome de Down.**
- **Recogerá el galardón Francisco Guerrero, gerente de MAPFRE en Cataluña.**
- **La ceremonia tendrá lugar durante el acto de inauguración del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, el lunes día 5 de diciembre a las 19:00 h en la Fira de Lleida.**

(Madrid, 4 de diciembre de 2008) - La Federación Española de Síndrome de Down, DOWN ESPAÑA, ha resuelto conceder su Premio Trébol a la Solidaridad 2008 a la FUNDACIÓN MAPFRE, por su colaboración con diversas asociaciones de DOWN ESPAÑA y como reconocimiento al compromiso de apoyo a las familias de personas con síndrome de Down.

Su colaboración se verá pronto materializada a través del apoyo a proyectos y programas de nuestra Federación en esta área. De esta forma, la Fundación MAPFRE ha querido dar así reconocimiento a la importancia de la labor de las familias, núcleo esencial de la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

En pasadas ediciones, se ha concedido a personalidades del ámbito político -como la Vicepresidenta del Gobierno de España, María Teresa Fernández de la Vega, al ex Presidente del Gobierno, José María Aznar o al ex Presidente de la Junta de Extremadura, Juan Carlos Rodríguez Ibarra-, a obras sociales y fundaciones -como Fundación ONCE, Obra Social Caja Madrid, Fundación Inocente Inocente, Fundación Solidaridad Carrefour, Obra Social Caja Sur y Cajastur- y a empresas privadas -como Ferrovial, Caja Extremadura o MRW-.

Francisco José Guerrero, gerente de MAPFRE en Cataluña, recogerá el galardón de manos de Sonia Salvia, una mujer con síndrome de Down, durante la inauguración del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, que se celebrará el lunes 5 de diciembre a partir de las 19h en la Fira de Lleida.

El IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN LLEIDA, reunirá en la ciudad catalana a

más de 700 personas vinculadas a la trisomía 21. Durante cuatro días (desde el viernes 5 hasta el lunes 8), Lleida servirá como espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias.

Ya han confirmado su presencia numerosas personalidades como **Angel Ros** -Alcalde de Lleida-**Natividad Enjuto**, -Subdirectora General de Ordenación y Planificación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad-, **Luís Cayo** -Presidente del CERMI-, **Luis Crespo** -Director General de Fundación ONCE-, **Jaume Gilabert** -Presidente de la Diputación de Lleida-, **Miquel Pueyo** –Delegado del Gobierno de la Generalitat-, **Ricard Pons** -Presidente del Consejo Comarcal del Segrià-, **Carles Vega** -Director de los servicios territoriales de Acción Social y Ciudadanía-, - y **Arturo San Román** - Director de Comunicación de Servimedia-, entre otras, que serán acompañados por **Pedro Otón**, Presidente de DOWN ESPAÑA y **Pilar Sanjuán**, Presidenta de DOWN LLEIDA.

En el acto inaugural se proyectará un video de bienvenida que tendrá como protagonistas a familias de personas con síndrome de Down y se estrenará la composición musical "*Soy como tú*", realizada especialmente para este evento por el compositor lleidatano Toni Tolmos.

A continuación, se servirá una cena en el restaurante Alarí, cortesía del Ayuntamiento de la ciudad, que tendrá como protagonistas a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, pues serán ellos quienes amenicen la velada. Por un lado el grupo musical 'Los Crac de Andi', tocará varias piezas de su repertorio y los alumnos de la Escuela de Hostelería de Lleida serán los encargados de servir las mesas.

Durante estos días, los participantes disfrutarán de varias actividades de ocio como salidas al centro de Lleida, visitas a cooperativas de aceite de Les Garrigues y el Segrià y diversos actos de cultura popular.

Asimismo, se han organizado distintos talleres en los que las familias podrán conocer de cerca la opinión de distintos expertos y plantear preguntas en materias como la atención temprana, el envejecimiento activo, la salud, los hermanos de las personas con síndrome de Down.

Este encuentro se realiza gracias a la colaboración del Ministerio de Educación Política Social y Deportes, Obra Social Caja Madrid, el Ayuntamiento de Lleida, la Diputación de Lleida, el Consejo Comarcal del Segrià y el Departamento Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat.

DOWN ESPAÑA -Federación Española de Síndrome de Down- es una ONG formada por 79 asociaciones, que trabajan en toda España en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Entre sus objetivos está facilitar a este colectivo los apoyos necesarios para su inclusión normalizada en la sociedad mediante programas de atención temprana, educación, empleo con apoyo y vida independiente.

Más información:

Beatriz Prieto

Jesús Blanco

Comunicación DOWN ESPAÑA

Tel. 689 05 68 67

Tel. 661 98 04 34

Nota de Prensa 5/12/08

EMBARGADA HASTA LAS 19.30 HORAS DE HOY VIERNES DÍA 5 DE 2008

Durante el acto inaugural del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down

DOWN ESPAÑA RECLAMA A LA ADMINISTRACIÓN UNA MAYOR PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PARA LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

- **Pedro Otón (Presidente DOWN ESPAÑA):** “las administraciones públicas deben priorizar la creación de Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP) en sus políticas sobre discapacidad”.
- **Ángel Ros (Alcalde de Lleida):** “deseo que estos cuatro días en Lleida ayuden a los asistentes a reflexionar conjuntamente sobre cómo mejorar los mecanismos de inclusión social para hacer posible la igualdad efectiva de todos los ciudadanos y ciudadanas entre ellos las personas con síndrome de Down”.
- **Pilar Sanjuán (Presidenta DOWN LLEIDA):** “después de este encuentro en Lleida, nuestra ciudad conocerá todavía un poco más a las personas con síndrome de Down y se mostrará más abierta”.

(Lleida, 05 de diciembre de 2008) – El presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón, reivindicó hoy, durante la inauguración del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down en Lleida, que la Ley de Dependencia tiene aún pendiente el desarrollo de autonomía de las personas con síndrome de Down y reclamó a las administraciones públicas que “la promoción de la autonomía personal sea el eje central en las políticas sobre la discapacidad”.

Pedro Otón enfatizó durante el encuentro que la Ley 39/2006 marca “un antes y un después” en la vida de las personas con discapacidad intelectual en general y a las personas con síndrome de Down en particular, pues deja definitivamente atrás la concepción asistencialista dada al sector de la discapacidad. Por ello, instó a las administraciones públicas a que en sus políticas sobre discapacidad prioricen la creación de nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP).

En esta misma línea se expresó Pilar Sanjuán, presidenta de DOWN LLEIDA, al señalar que el objetivo del Encuentro es “seguir avanzando en la inclusión de nuestros hijos en la sociedad, en convertirlos en ciudadanos activos, en conseguir que sus capacidades pasen por encima de su discapacidad”, potenciando así “la nueva imagen de las personas con síndrome de Down”.

En relación a la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, Pedro Otón señaló que constituye una “profunda revisión” y “renovación” de la política y la legislación del entorno de las personas con discapacidad en España y “abre una nueva frontera de oportunidades” para mejorar la

vida de este colectivo. Frontera que “necesitará organizaciones y personas que, como DOWN ESPAÑA, mantengan firme la bandera de la reivindicación y de la exigencia de su cumplimiento y, como siempre, ahí esperamos estar presentes”.

ANGEL ROS, ALCALDE DE LLEIDA

El alcalde de Lleida, Ángel Ros, expresó su deseo de que “estos cuatro días en Lleida ayuden a los asistentes a reflexionar conjuntamente sobre cómo mejorar los mecanismos de inclusión social para hacer posible la igualdad efectiva de todos los ciudadanos y ciudadanas, entre ellos, las personas con Síndrome de Down”.

PREMIOS TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD

Durante la ceremonia se entregó el Premio Trébol a la Solidaridad 2008, que DOWN ESPAÑA concede de forma anual a instituciones, empresas o personalidades que han contribuido a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Este año el galardón se ha concedido a la Fundación MAPFRE por su apoyo a los proyectos de DOWN ESPAÑA y como reconocimiento de su compromiso con las familias de personas con síndrome de Down en España. El premio fue recogido por Francisco José Guerrero, gerente de MAPFRE en Cataluña, de manos de Sonia Salvia, una mujer con síndrome de Down.

CIERRE DEL ACTO INAUGURAL

Pilar Sanjuán se mostró convencida de que “después de este encuentro en Lleida, nuestra ciudad conocerá todavía un poco más a las personas con síndrome de Down y se mostrará más abierta”.

Esta novena edición del Encuentro, organizado por DOWN ESPAÑA gracias a la colaboración de DOWN LLEIDA, ha conseguido reunir a más de 700 personas entre especialistas, personas con síndrome de Down y sus familias, así como personalidades del mundo social y político que no han querido faltar a esta cita.

Lleida será durante cuatro días un espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias; todo ello gracias a los talleres, conferencias y actividades lúdicas que se desarrollarán durante todo el fin de semana.

Este encuentro se realiza gracias a la colaboración del Ministerio de Educación Política Social y Deportes, Obra Social Caja Madrid, el Ayuntamiento de Lleida, la Diputación de Lleida, el Consejo Comarcal del Segriá y el Departamento Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat.

DOWN ESPAÑA -Federación Española de Síndrome de Down- es una ONG formada por 79 asociaciones, que trabajan en toda España en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Entre sus objetivos está facilitar a este colectivo los apoyos necesarios para su inclusión normalizada en la sociedad mediante programas de atención temprana, educación, empleo con apoyo y vida independiente.

Más información:

Beatriz Prieto
Jesús Blanco
Comunicación DOWN ESPAÑA

Tel. 689 05 68 67
Tel. 661 98 04 34

Nota informativa 5/12/08

Acto Inaugural del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down

La ciudad de Lleida se vuelca con el síndrome de Down

- **Alcalde de Lleida:** “Es la primera vez que veo el salón de congresos de la Fira de Lleida lleno y eso es porque lo que ofrecéis vale mucho la pena”
- **Presidente de DOWN ESPAÑA:** “Denunció la “seria inacción respecto a la promoción de la autonomía personal de las personas con síndrome de Down” de la citada Ley.
- **Presidente del CERMI:** “Alumbrar nuevos modelos de entender la discapacidad es una deuda contraída [por la sociedad] con DOWN ESPAÑA”.

(Lleida, 05 de diciembre de 2008) - Diferentes autoridades del ámbito social y político reclamaron hoy en Lleida, durante el IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, mayores cotas de autonomía, reconocimiento e impulso a favor de las personas con trisomía 21.

El apoyo al empleo de las personas con síndrome de Down, a la promoción de su autonomía personal, así como el reconocimiento a la labor de las familias en la vida de este colectivo fueron alguno de los temas sobre los que articularon los discursos las distintas autoridades presentes en el acto inaugural.

Alcalde de Lleida

Ángel Ros comenzó su discurso felicitando a los asistentes por el cariño que llevaron a la Fira de Lleida, para afirmar inmediatamente que es necesario “avanzar en el entendimiento del derecho de todas las personas a la igualdad”.

“La atención a las personas ha evolucionado”, aseguró, y sostuvo que “el concepto de derecho a la igualdad no está reñido con el enfoque de la caridad; las administraciones públicas debemos aportar las políticas y las opiniones necesarias para romper las principales barreras de la integración: las culturales”.

“Una sociedad sin diferencias es aburrida, pero sin igualdad es injusta” dijo el Alcalde justo antes de declarar inaugurado el IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down.

Subdirectora General de Ordenación y Planificación de Políticas Sectoriales sobre la Discapacidad del Ministerio de Educación Política Social y Deporte

Natividad Enjuto recordó los 3.700 millones de euros que durante los próximos cinco años destinará el Gobierno central a la Estrategia de Empleo de Personas con Discapacidad 2008-2012.

Añadió que esta inversión “responde a la necesidad social de alcanzar el pleno empleo de todas las personas con discapacidad que quieran trabajar”. Y señaló que la Estrategia de Empleo 2008-2012 tiene “una gran conciencia” con estos objetivos, y

que por esa razón atenderá a la doble discriminación que supone ser mujer y discapacitada a la vez.

Presidente de DOWN ESPAÑA

Pedro Otón resaltó las “desigualdades” que existen dentro de la Ley de Dependencia “en función de la ciudad o región del país en el que residimos”, y denunció la “seria inacción respecto a la promoción de la autonomía personal de las personas con síndrome de Down” de la citada Ley.

Y añadió: “Creemos que esta oportunidad abierta por la reciente Ley puede abrir un ‘antes y un después’ en la forma de plantear las posibilidades y realidades de las personas con discapacidad intelectual. Pasar de un concepto asistencial, de un enfoque pasivo de los servicios y sistemas de atención a las personas con discapacidad, no debe ser fácil y seguramente conllevará esfuerzos y muchos cambios de mentalidad en todos los ámbitos”.

El presidente de la Federación terminó su discurso afirmando que “desde DOWN ESPAÑA abogamos firmemente porque la promoción de la autonomía personal sea el eje central en las políticas de la discapacidad en los próximos años”.

Presidente del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad)

Luís Cayo elogió el “caudal de ideas, sugerencias y orientaciones que DOWN ESPAÑA aporta al CERMI” y agradeció el énfasis constructivo en lo relativo a la autonomía de la persona con discapacidad intelectual que pone la Federación en su trabajo.

Por último, el presidente del CERMI señaló “el esfuerzo por alumbrar nuevos modelos de entender la discapacidad” aportados por DOWN ESPAÑA, que son “una deuda contraída [por la sociedad] con todos vosotros”.

Director General de Fundación ONCE

Luís Crespo sostuvo que “la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad pasa por la incorporación normalizada en la sociedad, que no puede renunciar al talento de casi un 9% de la población Española”.

En este sentido añadió que se ha “conseguido demostrar al tejido empresarial y a la sociedad que una persona con discapacidad puede realizar su trabajo normalmente”. Pero recordó que “falta mucho por hacer en este campo y hay que seguir trabajando duro”.

Sobre la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad sostuvo que “va a obligar a revisar la legislación, y lo que es más importante a cumplir lo que está legislado pero no se pone en marcha”.

La interlocución con las administraciones públicas es cada vez más positiva, dijo Luís Crespo, pues no se puede mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad sin contar con la opinión de este colectivo.

Presidente de la Diputación de Lleida

Jaume Gilabert agradeció que DOWN LLEIDA “persiguiera” e “insistiera” a las autoridades políticas para que se impliquen en el trabajo de los colectivos que luchan a favor de las personas con discapacidad, porque “el motivo realmente lo vale”.

“Esto tiene mayor importancia en tiempo de crisis”, porque encuentros como el de hoy constituyen “un revulsivo económico para nuestra región”, además de un potente impulso social, “porque este encuentro generará noticia, y lo que genera noticia genera interés”.

Por último, a la Ley de Dependencia le pidió “que aporte soluciones efectivas para la autonomía de las personas con síndrome de Down”.

Delegado del Gobierno de la Generalitat

Miquel Pueyo se comprometió a hacer que las políticas sobre discapacidad no se vean reducidas por la actual contracción de la economía, y citó a Màrius Torres para definir a la ciudad de Lleida como “dulce y secreta”.

Presidente del Consejo Comarcal del Segrià

Ricard Pons se mostró “impresionado” al “ver la sala de congresos llena” y puso el acento de su intervención en conceptos como “trabajo, convivencia, independencia” y resumió estos en “satisfacción”, que reúne a todos los anteriores.

Mariví Chacón

La periodista Mariví Chacón, presentadora del acto inaugural, reclamó afectuosamente al alcalde de Lleida, entre aplausos, un nuevo local para la asociación de DOWN LLEIDA, pues aseguró que ya se les ha quedado pequeño.

El Encuentro de Familias

El IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN LLEIDA, reúne hasta el próximo lunes día 8 de diciembre en la ciudad catalana a más de 700 personas vinculadas a la trisomía 21. Lleida servirá como espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias.

Este encuentro se realiza gracias a la colaboración del Ministerio de Educación Política Social y Deportes, Obra Social Caja Madrid, Fundación ONCE, el Ayuntamiento de Lleida, la Diputación de Lleida, el Consejo Comarcal del Segrià y el Departamento Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat.

DOWN ESPAÑA -Federación Española de Síndrome de Down- es una ONG formada por 79 asociaciones, que trabajan en toda España en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Entre sus objetivos está facilitar a este colectivo los apoyos necesarios para su inclusión normalizada en la sociedad mediante programas de atención temprana, educación, empleo con apoyo y vida independiente.

Más información:

Beatriz Prieto	Tél.: 661 98 04 34
Jesús Blanco	689 05 68 67
Comunicación DOWN ESPAÑA	

Nota informativa 07/12/08

Conferencia Inaugural del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down

“La única forma de tener valores es rodearse de gente con valores como vosotros”- Carles Capdevila.

- **Carles Capdevila, filósofo, periodista explicó “Cómo educar con buen humor” en la segunda jornada de actividades de este Encuentro.**
- **“Nuestra sociedad es un poco patética porque pone de moda cosas inexistentes, huye de enfermedades, discapacidades y da la espalda a los problemas”, pero “no hay otro remedio que ser optimistas y luchar, plantar cara a los problemas y organizarse como hacéis vosotros”.**
- **Previo a la conferencia, tuvieron lugar distintas actividades en el exterior del Rectorado de la Universidad como sardanas, gigantes y cabezudos, grallers, cavallets y castellers, de las que pudieron disfrutar los más de 700 asistentes al acto.**

(Lleida, 7 de diciembre de 2008).-La Conferencia Inaugural del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down que se celebra estos días en Lleida, tuvo como protagonista al filósofo y periodista **Carles Capdevila**, que explicó a una audiencia entregada, cómo educar con buen humor. Lo hizo como sólo él sabe hacerlo, ya desde hace trece años, haciendo reír a los más de 700 asistentes, que en algunos momentos, le interrumpieron con aplausos.

Capdevila destacó que “nuestra sociedad es un poco patética porque pone de moda cosas inexistentes, huye de enfermedades, discapacidades y da la espalda a los problemas”, pero “no hay otro remedio que ser optimistas y luchar, plantar cara a los problemas y organizarse como hacéis vosotros”.

A la hora de educar, este padre de familia de cuatro hijos, lo tiene claro y piensa que “lo importante no es tanto lo que te ocurre sino cómo te enfrentes a ello”. En ese momento mencionó el buen humor con el que fue recibido por el auditorio a su llegada. “Me ha gustado mucho veros tan felices”-comentó.

Capdevila reflexionó acerca de una experiencia personal con una amiga que había dado a luz un hijo con síndrome de Down y a la que había preferido no visitar en el hospital bajo la excusa de no molestarla. En realidad no se presentó allí porque “no sabía que hacer ni que decir”. Pasado un tiempo, su amiga le llamó y le dijo “me hubiera gustado que vinieras”. De esa forma quiso mostrar su error ante una situación desconocida para él. Fue entonces cuando quiso hacer una reflexión en voz alta: “Uno va aprendiendo de los demás, de

las cosas que te enseñan, de hecho lo poco que yo he aprendido de educación, lo he aprendido de otros padres”.

“Hay que tener sentido moral, y educar en valores –destacó Capdevila- pero para que tus hijos los tengan los tienes que tener tú, y la única forma de tener valores es rodearse de gente con valores como vosotros”.

Por otro lado, el Rector de la Universidad de Lleida, **Joan Viñas**, presente en la Conferencia, destacó que “nunca había visto aplaudir a una audiencia con tanto entusiasmo” y agradeció a DOWN ESPAÑA y DOWN LLEIDA el haber contado con la Universidad como sede de las actividades de formación del Encuentro. “Debemos devolver a la sociedad lo que nos da, porque al fin y al cabo vosotros pagáis esto con vuestros impuestos y esto es un manera de agradecerlo”.

El presidente de DOWN ESPAÑA, **Pedro Otón** y la Presidenta de DOWN LLEIDA, **Pilar Sanjuán**, agradecieron al periodista el haber querido compartir unos momentos con las familias de personas con síndrome de Down, así como a Joan Viñas (UdL), por haber cedido un espacio tan privilegiado como el Rectorado de la Universidad para la celebración de varios talleres y actividades para los asistentes.

Hoy domingo día 7, los participantes realizarán una visita a varias cooperativas de aceite de Les Garrigues y el Segrià. Tras ello, disfrutarán de una comida típica en el restaurante Masia Salat y por la tarde participarán en varias actividades en el Rectorado. La jornada terminará con una cena de gala, amenizada por **Mara Dierssen**, artista que trabaja con músicos con discapacidad intelectual, que pondrá el broche de oro a unos días de encuentro, convivencia y reflexión para todos los asistentes a este IX Encuentro de Familias.

DOWN ESPAÑA -Federación Española de Síndrome de Down- es una ONG formada por 79 asociaciones, que trabajan en toda España en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Entre sus objetivos está facilitar a este colectivo los apoyos necesarios para su inclusión normalizada en la sociedad mediante programas de atención temprana, educación, empleo con apoyo y vida independiente.

Más información:

Beatriz Prieto
Jesús Blanco
Comunicación DOWN ESPAÑA

Tel: 661 98 04 34
689 05 68 67

E) VACIADO PERIÓDICOS

EL UNIVERSAL. VIERNES 5 DE DICIEMBRE

La fuerza de los Down

En España hay 32.000 personas con síndrome de Down. No son enfermos ni "sufren", "padecen" o "están afectados por". Simplemente, tienen una alteración genética y no por ello renuncian a una vida plena y sin exclusiones. Centenares de ellos se reúnen este fin de semana en Lleida.

VÍCTOR SAURA

Down España, federación nacida en 1991 que agrupa a 79 asociaciones repartidas por toda la geografía española, organiza cada año, desde hace nueve, un Encuentro de Familias que demuestra un ímpetu poco habitual. En esta ocasión, se celebra en Lleida, desde hoy hasta el lunes, pero dos meses atrás ya no quedaban plazas. Y eso que se ha previsto dar cabida a 700 asistentes, entre protagonistas (las personas con trisomía 21) y coprotagonistas (sus familias), y que se trata, sencillamente, de intercambiar experiencias y pasarlo bien.

La reunión se estructura en dos vertientes, la lúdica y convivencial, con un conjunto de actividades (visitas guiadas, actos de cultura popular, comidas y cenas) en las que participan todos los asistentes, y la informativa, con talleres dirigidos a las familias en los que diversos especialistas abordan las principales problemáticas relacionadas con esta discapacidad intelectual: cómo estimular el desarrollo cognitivo de los chicos con síndrome de Down, cómo continuar el trabajo de los especialistas en casa, cómo favorecer el envejecimiento activo y la máxima autonomía posible, cómo estimular el lenguaje y la comunicación, cómo afrontar los problemas específicos de salud, e incluso cómo organizar el testamento y el patrimonio de los hijos con síndrome de Down.

La normalidad en la escuela y en la empresa son dos de los principales retos

Y, naturalmente, se trata también de combatir los estereotipos. Para empezar, que no todos son niños, sino que muchos son adultos que quieren vivir como adultos. Su esperanza de vida es menor a la de la media, pero llega ya a los 60 años. Además, de los 32.000 españoles con trisomía 21, 25.000 están ya en edad laboral, pero sólo el 2% de ellos trabaja en una empresa privada, es decir, en un entorno laboral inclusivo.



Algunas imágenes del Encuentro de 2007 en Málaga. FOTOS: DOWN ESPAÑA



▲ Premios

Down España ha concedido el Premio Trébol a la Solidaridad a la Fundación Mapfre.

◀ Talleres

Como los padres, ellos también tienen talleres, unos lúdicos y otros formativos.

▼ 'Soy como tú'

El compositor Toni Olmos ha escrito un tema inspirado en el lema de Down España.



Baby DOWN

Hace un año se comercializaron por primera vez, en la campaña de Reyes, unas muñecas con síndrome de Down. Este año volverán a estar en las tiendas.

La gran mayoría, si trabaja (el índice de paro es altísimo), lo hace en lo que se conoce como centros o talleres ocupacionales, es decir, en empleos tutelados que ni favorecen la integración social ni potencian la autoestima ni, por desdoblado, posibilitan la independencia económica. Algo parecido ocurre con la educación. Mientras que en primaria la inclusión escolar es bastante elevada, en secundaria cae drásticamente.

El segundo congreso iberoamericano tendrá lugar en Granada en 2010

El lenguaje puede ser otro factor excluyente, pero no porque tengan dificultades para expresarse, sino porque la población estándar también las tiene. Como muestra, Down España ha editado recientemente un manual para medios de comunicación en el que se recuerdan cosas tan aparentemente obvias como que las personas con síndrome de Down ni tienen una enfermedad ni "sufren", "padecen" o "están afectadas" por nada. Simplemente, tienen una alteración genética provocada por un tercer cromosoma en el par 21; es decir, un exceso de información genética que causa disfunciones en varios órganos, el más importante de los cuales es el cerebro.

El acto inaugural de hoy cuenta con la presencia del alcalde de Lleida, Àngel Ros, la subdirectora general de políticas sobre discapacidad, Natividad Enjuto, y el presidente del CERMI, Luis Cayo, entre otros. Aún así, este apoyo institucional se queda corto al lado del megaevento que prepara Down España: el 2º Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down, que tendrá lugar en 2010 en Granada y en cuyo comité de honor figuran la reina Sofía y el presidente Rodríguez Zapatero. En el primero, celebrado en Buenos Aires en 2007, participaron 2.500 personas, una cifra que, todo indica, será rebasada en Granada. La idea es la misma: intercambiar ideas, luchar por una vida sin exclusiones... y, naturalmente, pasar un buen rato.

SÁBADO 6 DE DICIEMBRE. PORTADA DEL SEGRE



Niños, familiares y voluntarios del encuentro para la promoción de la autonomía para las personas con Síndrome de Down reunidos en Lleida.

Lleida une 700 voces para los derechos de los Down

Arranca el 9º encuentro de familias de personas con este síndrome

Reivindican su inclusión y autonomía en la sociedad en un nuevo marco legal

Piden ser tratados como ciudadanos activos y cambiar su actual imagen

LLEIDA Lleida es, desde ayer y hasta el lunes, la capital del Síndrome de Down de España con el encuentro de familiares

de personas con este síndrome y que reunirá a más de 700 participantes con una única finalidad: pedir para sus allega-

dos los derechos que les corresponden como ciudadanos. La entidad exige también un nuevo marco legal en la actual ley

de Dependencia y una nueva imagen para estos niños, que quieren que se prime más sus capacidades que incapacidades.

VIERNES 6 DE DICIEMBRE. PÁGINAS INTERIORES DEL SEGRE

REUNIÓN EL DEBATE, LA FORMACIÓN Y EL INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS CENTRARÁN LAS JORNADAS DEL FIN DE SEMANA

Iguales en la diferencia

Arranca en Lleida el IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down que reúne a más de 700 participantes, reivindicando la creación, en el marco de Dependencia, de servicios que promuevan la autonomía de estos discapacitados.

R. RÍOS

LLEIDA | Lleida es, desde ayer y hasta el lunes, la capital del Síndrome de Down en España gracias al IX Encuentro de Familias que por primera vez acoge la capital del Segrià. Los más de 700 participantes, desde niños hasta abuelos pasando por padres y hermanos, inauguraron ayer en el palacio de congresos de Fira de Lleida la cumbre con el objetivo de reflexionar, formarse y compartir experiencias, pero, sobre todo, con la intención de exigir y poner sobre la mesa retos y reivindicaciones. "La ley de Dependencia debe implicarse más en la promoción de la autonomía de las personas con Síndrome de Down. Esta autonomía personal debe ser el eje central de las políticas sobre discapacidad de las administraciones", aseguró Pedro Otón, presidente de Down España, durante su intervención en el acto inaugural. Otón reconoció que la ley ha marcado un antes y un después para las personas con discapacidad al dejar atrás la concepción asistencialista "asistencialista" hacia este colectivo, pero "aún tiene pendiente desarrollar la autonomía personal y



El salón de congresos de Fira de Lleida se quedó pequeño para acoger a los más de 700 participantes del IX Encuentro de Familias

ACTOS

Una cena servida por personas con Down y la actuación de un grupo integrado por estos discapacitados cerró el acto

para ello hay que crear servicios que la promocionen", concluyó. Esta misma reivindicación también centró el emotivo discurso de Pilar Sanjuán, la presidenta de Down Lleida (que cuenta con un centenar de familias asociadas), en el que expresó su deseo de que la ciudad, tras el encuentro, conozca más la realidad de las personas con trisomía 21 (en España se calcula que hay más de 32.000) y se muestre más abierta. "Gracias a estos encuentros nos atrevemos a dar un paso más hacia la autonomía personal de nuestros hijos", aseguró Sanjuán. Posteriormente, la

PROTAGONISTAS



"QUIERO QUE LOS ASISTENTES SE LLEVEN BUEN RECUERDO DE LLEIDA"

¿Cuál es su labor durante la celebración del encuentro de familias en Lleida?
 Nosotros hacemos un poco de todo, desde enseñar la ciudad a los asistentes hasta entretener a los niños en la guardería. Se trata de ayudar siempre que nos necesiten.
 ¿Qué es lo mejor de una experiencia como ésta?

gente, las familias que han venido, se lleven un buen recuerdo de Lleida. Y también que se mejoren las condiciones de vida de las personas que tienen síndrome de Down.
 ¿Desde cuándo es voluntario de Down Lleida?
 Hace ya dos años que colaboro con ellos en diferentes tareas.
 ¿Por qué decidió hacerse volunta-

VIERNES 6 DE DICIEMBRE. PÁGINAS INTERIORES DEL SEGRE

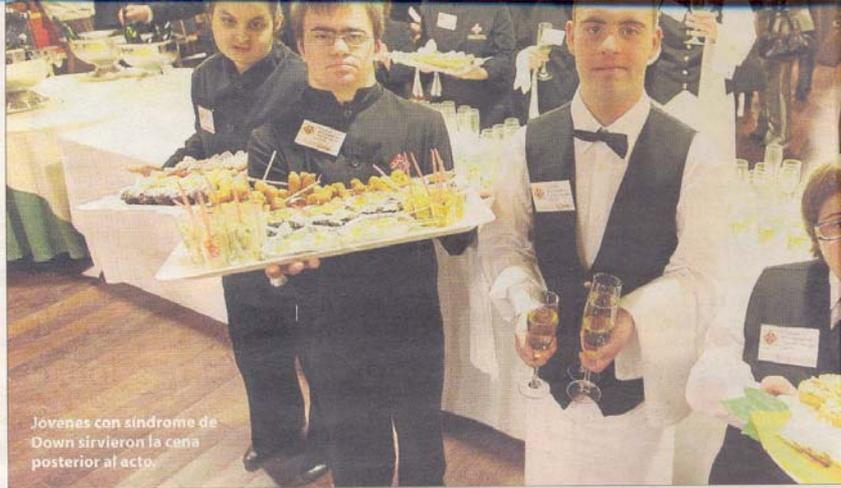
■ **10.00:** los asistentes al encuentro nacional de familias disfrutarán hasta las 13.00 horas de una visita guiada a varios lugares de interés turístico de Lleida.

Cultura popular

■ **16.30:** concentración de los asistentes para presenciar, en el edificio del Rectorat de la UdL, diversos actos de cultura popular como 'gegants', castellers, 'grallers' y 'ball de bastons'.

Conferencia y talleres

■ **17.00:** la conferencia inaugural, titulada "Educar con buen humor" correrá a cargo del periodista Carles Capdevila, también licenciado en Filosofía. Tras este acto tendrán lugar cinco talleres simultáneos sobre varios temas relacionados con el síndrome de Down.



Jóvenes con síndrome de Down sirvieron la cena posterior al acto.

MAGDALENA ALTISENT

LEONARD DELSHAMS



El grupo 'Los Cracs de Andy' animaron la fiesta con su música.

**"CONOCEMOS GENTE NUEVA Y
DESCUBRIMOS CIUDADES"**

¿Es la primera vez que viene a un encuentro como éste?
No. Ya he estado en otras que se han hecho anteriormente en otros lugares de España. El año

ocasionen, descubres ciudades en las que no habías estado y también hacemos muchas actividades que son muy interesantes.



**"NOS TENEMOS QUE
HACER PROYECTOS DE"**

¿Qué espera del IX Encuentro de Familias que celebra Lleida?
Que la gente se lo pase muy bien y que la ciudad de Lleida se sensibilice todavía más con las personas con síndrome de Down. También

ñar a mos.
¿Cuál este
Por t nistr

SÁBADO 6 DE DICIEMBRE LA MANAÑA

LLEIDA |

Unas 700 personas compartirán sus vivencias sobre el Síndrome de Down

El acto inaugural del noveno encuentro estatal abarrotó las instalaciones de la Fira

La presidenta de Down Lleida aprovechó la ocasión para reclamar un local más amplio

Los asistentes harán talleres educativos en el edificio del Rectorado de la UdL

■ LLEIDA

L.M.

El noveno Encuentro de Familias con Síndrome de Down abarrotó en la tarde de ayer las instalaciones del salón de congresos del Palau de Vidre de Fira de Lleida. Las 700 familias de todo el Estado español que han acudido este fin de semana a la capital del Segrià se reunieron ayer en el acto de inauguración oficial de recepción en el que también participaron autoridades como el alcalde de la ciudad, Àngel Ros, el presidente de la Fundación Española de Síndrome de Down, Pedro Otín, el presidente de la Diputació de Lleida, Jaume Gilibert, o el delegado de la Generalitat en Lleida, Miquel Pueyo, entre otros.

Se trata del primer encuentro que se realiza en toda Catalunya y que plantea un espacio de reflexión pero también de convivencia e intercambio de experiencias entre las familias que se reúnen este fin de semana en la capital del Segrià.

Durante la inauguración la

presidenta de Down Lleida, Pilar Sanjuán, aprovechó la presencia del *paer en cap* para reclamar un espacio más amplio destinado a la asociación leridana.

Todos los presentes agradecieron el esfuerzo realizado por la organización y sus voluntarios y desearon una buena estancia a los cientos de familias que se han dado cita este fin de semana en Lleida.

El presidente de Down España aseguró que este encuentro "servirá para profundizar en el modelo de atención a las personas con este síndrome que defiende la entidad y que tiene como eje la implicación de las familias".

Otín también subrayó la importancia de que los niños y adolescentes con trisomía 21 vayan a escuelas ordinarias, "en las que deben contar con el apoyo de profesores de educación especial, y de que, de mayores, puedan trabajar en empresas ordinarias con la supervisión de preparadores laborales".

Tras el acto de presentación del encuentro los asistentes



ABELARDO HER

El encuentro estatal se desarrolla en la capital del Segrià durante este fin de semana

se dirigieron a una cena de recepción en el restaurante Alarí ofrecida por el Ayuntamiento de Lleida.

Para hoy está previsto que los participantes realicen una

visita guiada y una concentración en el Rectorado de la Universitat de Lleida.

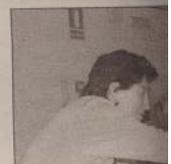
El periodista Carles Capdevila realizará una conferencia inaugural con el título *Educar*

con buen humor. El encuentro finalizará el domingo una cena de gala en el restaurante Fonda del Nastasi que se proyectarán fotografías del encuentro.

Lleida impulsa una beca a la Innovación Tecnológica para

económica o nuevas iniciativas empresariales en la demarcación de Lleida.

La beca estará abierta a propuestas extranjeras siempre que se desarrollen en Lleida y a cualquier persona o en-



DOMINGO 7 DE DICIEMBRE. SEGRE

46 | GUIA

SOCIEDAD

ACCIÓN SOCIAL SEGUNDA JORNADA

“Tener hijos no es ningún problema”

El periodista Carles Capdevila abre las sesiones de trabajo del Encuentro de Familias de Personas con Down

R. RÍOS

LLEIDA | Entre actos de cultura popular, visitas turísticas, talleres y debates, discurrió ayer la segunda jornada del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down que acoge Lleida hasta mañana. Pero, sin duda, la nota distendida del día la puso el filósofo y periodista catalán Carles Capdevila con su conferencia inaugural ‘Educar con buen humor’. Más que grandes teorías, los asistentes, que abarrotaron el salón de actos del edificio del rectorado de la UdL, se llevaron una buena lección de risas, alegría y optimismo. “Lo más importante en la vida no es lo que te ocurra, sino como te enfrentas a ello”, aseguró Capdevila, que conduce el programa de Catalunya Ràdio ‘Eduquem a les criatures’. Entre anécdotas de su vida llenas de humor que rompieron todos los tópicos de conferencias inaugurales anteriores, reivindicó la capacidad de lucha de las familias con personas con síndrome de Down. “En contra de lo que muchos piensan, tener hijos no es ningún problema ni una cruz como muchos dicen. Está lleno de dificultades, y la gente que está aquí lo sabe muy bien, pero la gracia es saber que nos podemos divertir. La sociedad es un poco patética porque huye de discapacidades y da la espalda a los problemas”, afirmó el periodista. “La felicidad no es lo que tienes, sino la capacidad de disfrutar de ello”, concluyó.

La conferencia de Capdevila dio paso a una serie de talleres simultáneos de formación para familiares en los que pusieron en común sus dudas y trataron temas como la estimulación cognitiva o la autonomía personal. Paralelamente, los jóvenes participaron en un debate. Anteriormente, los más de 700 participantes en el encuentro disfrutaron, en la plaza Víctor Saurana, de varios actos de cultura popular, como ‘gegants’, sardanas, ‘cagrossos’ o ‘caballets’, que culminaron con una actuación de los ‘castellers’ de Lleida en la que descargaron dos torres, una de ellas mostrando la bandera de Down.



Los ‘castellers’ desplegaron una bandera de Down en una de sus torres.

AMADO FORROLLA



Carles Capdevila, en un momento de su intervención.



Jóvenes con síndrome de Down participaron en t

DOMINGO 7 DE DICIEMBRE. LA MAÑANA

LLEIDA

Carles Capdevila: “educar con buen humor facilita la relación con nuestros hijos”

El periodista catalán participó en el encuentro estatal de familias con Síndrome de Down

Los participantes realizaron talleres relacionados con la mejoría de esta discapacidad

LLEIDA

Ana Pascual

El periodista y filósofo Carles Capdevila participó durante la tarde de ayer en el Encuentro Estatal de Familias con Personas con Síndrome de Down en una conferencia bajo el lema *Educación con buen humor*. El director del programa de Catalunya Radio *Eduqueu les criatures* y productor ejecutivo del programa *Alguna Pregunta Més* de TV3 apuntó que educar con buen humor es una de las cosas más importantes a la hora de tener hijos ya que cuando hay resolver los conflictos diarios te lo tomas de otra manera.

Capdevila también quiso remarcar que “la educación es esencial para todos los niños” que “eventos como éste facilitan que las familias puedan compartir sus experiencias diarias”.

Antes de la conferencia, Down Lleida organizó un en-



Capdevila realizó una conferencia para los participantes del numeroso encuentro

cuentro de gigantes y cabezudos acompañado de sardanas en la entrada del edificio del Rectorat.

Durante la tarde de ayer

también se realizaron diferentes talleres a cargo de profesores de la Universitat de Lleida y médicos especializados. La licenciada en Psi-

cología Milagro García Romeral realizó un taller enfocado a los hermanos de los niños que padecen Síndrome de Down. García analizó el pun-

to de vista del resto de hijos y las consecuencias que pueden darse en los mismos si no tienen algún hermano con esta discapacidad.

Los asistentes viajan por la ‘Ruta del aceite’

LLEIDA

Los más de 700 participantes del noveno Encuentro Estatal de Familias con Síndrome de Down realizarán hoy una excursión por la Ruta del aceite que llegará hasta las cooperativas de Les Garrigues y el Segrià.

Durante la tarde, la asociación de Down Lleida ha organizado otros cinco talleres en los que se tratarán temas como la estimulación en la comunicación de lenguaje o la iniciación de una vida autónoma e independiente de los hijos que padecen Síndrome de Down.

Por la noche el restaurante Fonda del Nasta ha organizado una cena de gala, un baile, una proyección de fotografías de diferentes actividades que se han realizado durante el encuentro. El lunes se procederá a la clausura de esta reunión en la instalaciones de la Fira de Lleida en los Camps d'Elisis.

DOMINGO 7 DE DICIEMBRE. CONTRAPORTADA LA MAÑANA



YANNICK SANCHES

la foto

El Encuentro de Familias con Síndrome de Down vive una fiesta

LLEIDA ♦ El Encuentro de Familias con Personas con Síndrome de Down, que se celebra este fin de semana en Lleida, vivió ayer una jornada lúdica con la celebración de una fiesta popular en la plaza Víctor Siurana. Posteriormente Carles Capdevila impartió una conferencia. **P. 9**

els farrús

PER MARÇAL



mirem pels teus ulls

DISPOSEM D'UNITATS DE: CIRURGIA REFRACTIVA, CÒRNIA I SUPERFÍCIE OCULAR, GLAUCOMA, RETINA I VITRI, OFTALMOLOGIA PEDIÀTRICA I ESTRABISME, CIRURGIA OCULOPLÀSTICA, VIES LACRIMALS I ÒRBITA

Dr. Abel Salas - Dra. Carol Argilés - Dra. Alicia Traveset - Dr. Javier Tugues

Revisions i exploracions oftalmològiques – Cirurgia refractiva mitjançant làser Intralase per a la correcció de la miopia, hipermetropia i astigmatisme
Servei d'atenció oftalmològica d'urgència les 24 hores

Vineu i consulteu!

LUNES 8 DE DICIEMBRE. SEGRE

| 20 | GUÍA

SOCIEDAD

CONGRESOS IX ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Por la autonomía personal

Down España apuesta por fomentar la independencia de las personas con este síndrome para que tengan garantizados sus derechos

S.E.
LLEIDA | Fomentar la autonomía de las personas con síndrome de Down. Este fue uno de los principales mensajes que transmitió ayer Núria Illán, asesora científica de Down España, en su ponencia en el IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down. "La autonomía y la independencia se trabajan desde el nacimiento y los padres y madres tienen que ser competentes en esto", subrayó, y añadió que "la autonomía dignifica y hace que respetemos a

MÁS AYUDAS

Reclama ayudas a las administraciones para la promoción de su autonomía en distintos ámbitos de la vida

las personas". "Down España promueve la autonomía escolar, sanitaria, en el ocio... con el objetivo de conseguir que estas personas tomen decisiones y sean respetadas y consideradas ciudadanos de hecho y derecho", remarcó. Asimismo, Illán instó a las administraciones a desarrollar políticas en este sentido. "Hacen falta ayudas para la promoción de la autonomía personal", destacó.

Pedro Otón, presidente de Down España, en su ponencia sobre cómo organizar el testamento y patrimonio de los hijos con Down, también apostó por desterrar la idea de que estas personas son pasiva y asistidas.



Niños con síndrome de Down, ayer en un taller de música.

"Los hijos con Down deben ser personas activas en la toma de decisiones, incluso económicas y sobre su patrimonio", señaló.

En la jornada de ayer también hubo un taller sobre el papel de las emociones en la educación de los hijos con síndrome de Down, impartido por Gemma Filella; otro sobre cómo estimular la comunicación y el lenguaje, a cargo de Cristina Boronat, y otro sobre cómo atender a niños con Down y otros problemas de salud mental.

Talleres de manualidades y música para los niños

Paralelamente a las ponencias, la organización preparó un programa de actividades específico para los jóvenes y niños participantes en el congreso. Así, ayer hubo talleres de música, en el que los niños aprendieron a tocar instrumentos de percusión, de manualidades y de cine y

una charla para jóvenes sobre salud, cuidados físicos y actividades deportivas. Asimismo, los asistentes al congreso visitaron diferentes cooperativas de aceite y compartieron una comida de hermandad. El congreso terminará hoy con la presentación de las conclusiones.

MAGDALENA ALTIBERT

LUNES 8 DE DICIEMBRE. LA VANGUARDIA

LA VANGUARDIA 25

Down España pide acelerar la ley de Dependencia

Las familias se lamentan de que las ayudas varíen según las comunidades

PAU ECHAUZ
 Lleida

La aplicación de la ley de Dependencia no sólo está resultando problemática en las dotaciones económicas de apoyo; también en que no se ha desarrollado lo suficiente el derecho de autonomía personal para las personas con discapacidades intelectuales. Son las críticas a la ley que hacen los colectivos y asociaciones de apoyo a las personas con síndrome de Down, que desde el viernes y hasta hoy participan en Lleida en el encuentro anual organizado por Down España con el objetivo de normalizar la presencia en la sociedad de las personas afectadas con trisomía 21.

El presidente de Down España, Pedro Otón, exige al Gobierno y a las comunidades autónomas que aceleren el desarrollo de la ley de Dependencia para que este colectivo no dependa de las subvenciones y tenga derecho a exigir la prestación de servicios. Hasta el momento, un 20% de las personas con trisomía 21 han realizado ya la valoración necesaria para acceder a las prestaciones, lo que supone que en España "hay 40.000 familias que están demandando la promoción de la autonomía personal de sus hijos".

Según Otón, los servicios que necesitan las personas con síndrome de Down los pagan ahora las familias con ayuda desigual de las administraciones, lo que provoca muchas diferencias según donde residan. "No podemos retrasar su autonomía

personal. Nadie, ni padres, ni profesionales ni políticos, tenemos derecho a determinar qué pueden hacer y hasta dónde pueden llegar", asegura Otón.

Según Nuria Illán, pedagoga especialista en el tratamiento de personas con Down, "para conseguir una vida normal para estas personas, los padres han de aceptar de entrada la discapacidad de sus hijos". Superado este trance, no hay que separarlos de los demás niños y, llegado el momento, apostar por su autonomía e independencia, lo que les obligará a resolver problemas. "Es fundamental -afirma Illán- que tomen decisiones aunque puedan equivocarse y

La asociación reclama inversiones para asegurar la autonomía de los afectados

que se les habitúe a relacionarse con personas de su entorno". Del mismo modo que la familia ha de asumir la discapacidad, también ha de apostar por la independencia de su hijos.

Además de la familia, es fundamental tener un trabajo que les permita una cierta independencia económica. Down España tiene en marcha un proyecto piloto de viviendas compartidas. Uno de estos pisos se instalará en Lleida, donde convivirán jóvenes universitarios y afectados por el síndrome. ●

MARTES 9 DE DICIEMBRE. SEGRE

les cendres



TXEMA MARTÍNEZ

Interbrut

Internet ha socialitzat la cultura. Amb els anys, la plebs s'ha analfabetitzat i ha arribat als últims racons de la informació a través de les biblioteques públiques, transmissió gratuïta de dades i implantació gradual de la xarxa. També, amb les noves tecnologies, ho sabem tot pràcticament al moment: tenim ràdios i teles, ordinadors i mòbils... I no obstant això, la mateixa filosofia democratitzadora que senyoreja en tots aquests nous petits grans passos de la humanitat s'ha revelat com la seva gran contradicció, el contrapès que la condiona. Com més important ha estat la idea d'interconnexió, més lax ha estat el concepte de necessitat, d'impuls cultural, de sotragueig intel·lectual. La consciència humana, molt donada a la mandra, asimila ràpid els canvis de manera que com més sabedora és de les seves possibilitats d'arribar a la informació, menys requeriment

en genera, en el sentit que d'una forma o altra sap que allò que vol sempre és i serà allà, a lliure disposició.

Passa el mateix amb la música, el cinema i la literatura, per exemple. Quan calia anar a una botiga i rascar-se la butxaca, el valor explícit d'aquell trosset de cultura comprat amb esforç i temps adquiria un va-

Que el món estigui a l'abast en un clic no vol dir, ni de lluny, que sigui nostre, ans al contrari

lor històric per a l'individu, un valor identitari que l'acompanya de forma permanent, en el present i en el passat. Amb l'arribada d'internet, tot ho tenim, i a l'instant, i gratuïtament. I amb el pas del temps, amb igual

fins i tot superior qualitat que el podríem comprar en qualsevol centre especialitzat. I al tenir-ho tot, tot perd una mica el seu valor, es distorsiona i el concepte primigeni de cultura, aquell lligat a l'aprenentatge, a l'esforç i a la descoberta personal, es distorsiona fins a quasi esborrar-lo. Que el món estigui a l'abast en un clic no vol dir, ni de lluny, que sigui nostre, que el posem innatament, ans al contrari. Aquell que és capaç de retenir informació i processar-la, aquell que pugui incorporar-la a la seva arquitectura sentimental, serà un espécimen d'una altra època, tant del passat com del futur. Serà un intel·ligent emocional.

O sigui que, ara que som més mercantilistes que mai, és quan menys le nim, perquè ho tenim tot. Pura paradoxa. Abans la conquesta eren els principis i els seus finals; avui fins i tot aquests s'han desplaçat per ser pures mitjans.

PRIVADO

Instruccions para "okupar"

Los estudiantes de la Udl, deben de estar muy poco avezados a okupar edificios y, conscientes de ello, los responsables de la anunciada ocupación del rectorado para hoy contra el proceso de Bologna les han preparado un listado con lo imprescindible para pasar la noche en el recinto. Así, en el cartel colgado en los pasillos se recuerda que los ocupantes deben llevar un saco de dormir, una tienda de campaña, una alfombra (estoreta) para colocar debajo del saco y el material de acampada que consideren necesario.

La marcha del encuentro Down

El encuentro de familias con miembros con síndrome de Down ha sido todo un éxito, tanto de día como de noche, porque era habitual ver llegar a sus hoteles a numerosos participantes muy entrada la madrugada.

la imagen DEL DÍA

Vuelta a casa muy conflictiva

La operación retorno de ayer, además de tener una víctima mortal en Biosca, se vio complicada por las enormes retenciones que, en el caso de Lleida, tuvieron especial incidencia en la C-14 (en la imagen a su paso por Organyà) y en la N-230, desde Benabarre hasta el Segrià.

el ascensor



Juan A. Serrano

Destacamos de nuevo al presidente de la Federación de Hostelería de Lleida por los excelentes resultados de este puente de diciembre en los establecimientos lleidanos.



Pedro Otón

Es el presidente de Down España, que se reparte el éxito del encuentro celebrado en Lleida con la ayuda de la delegación de Ponent, que encabeza Pilar Sanjuán.



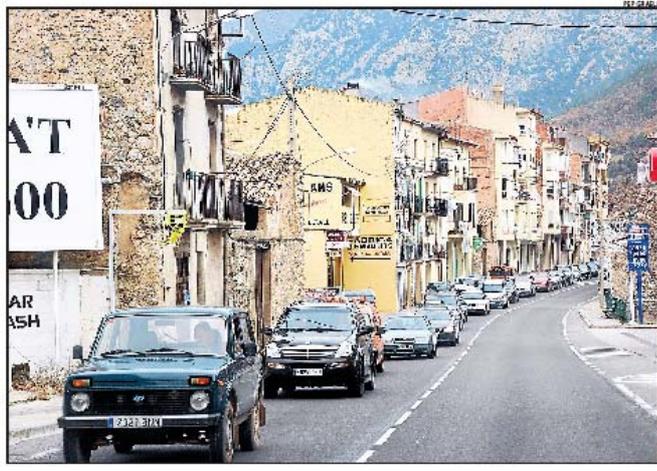
José Salgueiro

Baja el presidente de Renfe porque las plazas de tarifa web que ha puesto en los AVE de cara a la fechas navideñas han resultado del todo insuficientes y lejos de la demanda.



Costas Caramanlis

El primer ministro griego debe redoblar los esfuerzos tras el caos en que se ha visto envuelto su país después de que un joven muriera por disparos de la policía.



Opel Astra CDTI

Tan sols aquest mes, l'Opel Astra Enjoy CDTI Superbonificat i Superequipat

- Llunetes d'altrege • 6 airbags • ESP • TC • Controlador de Velocitat
- Volant de cuir • Dinamador de bord • Ràdio CD amb MP3
- Condicionadors del volant • 7 Altaveus • Climatitzador

PVP Superbonificat 13.900€*
 PVP sense promoció 21.120€

DISCOVERY OPEL

Tan sols aquest mes, l'Opel Astra Enjoy CDTI Superbonificat i Superequipat

- Llunetes d'altrege • 6 airbags • ESP • TC • Controlador de Velocitat
- Volant de cuir • Dinamador de bord • Ràdio CD amb MP3
- Condicionadors del volant • 7 Altaveus • Climatitzador

PVP Superbonificat 13.900€*
 PVP sense promoció 21.120€

Lleidamòbil. Avda. de Barcelona, 83. Tel. 973 20 32 58. LLEIDA



MARTES 8 DE DICIEMBRE. SEGRE

Guía

33

SEGRE
 Martes, 9 de diciembre de 2008



RELIGIÓN

Ramon Malla. Operan a uno de los obispos eméritos de la diócesis de Lleida p.35



CULTURA

Montse Macià. El Museu de Lleida expondrá obras en Barcelona, Budapest y Filadelfia p.41

DISCAPACIDAD LOGROÑO ACOGERÁ EL PRÓXIMO AÑO ESTA REUNIÓN DE OCIO Y FORMACIÓN

¡Gracias, voluntarios!

Termina el IX encuentro de Familias de personas con Down con la creación de la Red de Hermanos para implicarles en la autonomía de las personas con trisomía 21

M. MAS
 [LLEIDA] Uns comida con los voluntarios que han colaborado en el IX encuentro de familias de personas con síndrome de Down fue el punto final de este evento que ha reunido en Lleida a más de 700 personas desde el pasado viernes. En este congreso ha nacido la Red de Hermanos de personas con trisomía 21 que se vinculará al proyecto Amigo de promoción de la vida independiente en viviendas compartidas. El presidente de Down España, Pedro Otón, destacó en la clausura del encuentro que "los hermanos de las personas con síndrome de Down les acompañan en la edad adulta y constituyen un apoyo natural por lo que es importante que trabajen en paralelo para aportar iniciativas y apoyo". Por su parte, la presidenta de Down Lleida, Pilar Sanjuán, destacó que "los hermanos son una figura clave en el acompañamiento de las personas con trisomía 21".

Este ágape cerró el encuentro y sirvió de homenaje para más de un centenar de personas que han colaborado de manera desinteresada y entre los que cabe destacar la participación de cinco jóvenes que están internados en el Centro Educativo El Segre, en Lleida. Estos jóvenes, con edades comprendidas entre los 15 y los 19 años, están en régimen semiabierto en este centro ubicado en Rufeá y ayer explicaban su experiencia manifestando que "hemos estado muy a gusto y volveremos a ayudarles cuando lo necesiten". Alberto, en nombre de todos (José Luis, Charkaoui, Hisham y Jonathan), afirmó que "hemos querido poner nuestro granito de arena ayudando a estas personas ya que lo necesitaban". Desde el centro El Segre esperan que esta experiencia les sirva para normalizar su situación y facilite su integración en la sociedad. Logroño tomará el relevo y está previsto que durante el próximo puente del Pilar la capital de La Rioja acogerá la X edición de este encuentro.

Por otro lado, el domingo por la noche se celebró la cena de gala que contó con la actuación de *Generación M*, un grupo que interpreta canciones compuestas por personas con discapacidad intelectual. La neurobióloga Mara Dierssen, que también lidera un grupo de investigación dedicado al síndrome de Down es la directora y solista de esta agrupación.



Algunos de los voluntarios que han colaborado estos días en la organización del evento y en la atención a los más de 700 participantes.

CIFRAS Y CONCLUSIONES

700

PARTICIPANTES

■ Un total de 700 personas de todas las edades han participado en el IX encuentro en Lleida

100

VOLUNTARIOS

■ Número de personas que se han implicado en este encuentro para que pudiera ser una realidad.

50

FAMILIAS

■ La Red Nacional de Escuelas de Vida que lucha por la autonomía está formada por estas familias.

Derechos

■ Los jóvenes con síndrome de Down debatieron el sábado sobre sus derechos y sacaron conclusiones como que "tenemos derecho a ayudar a nuestros familiares si están enfermos". Destacaron que "somos diferentes pero al mismo tiempo iguales por el hecho de ser personas".

Atención temprana

■ El éxito de la terapia de atención temprana depende de la implicación de los padres que tienen que conseguir que sus hijos se sientan queridos y aceptados en todo momento.

Tercera edad

■ La adaptación y preparación mental a la tercera edad es un elemento básico para envejecer de forma saludable.

Autonomía

■ La promoción de la independencia debe empezar desde el nacimiento y deben aprender de sus errores.

Testamento

■ Muchos padres desconocen la importancia de hacer testamento en vida.



El palacio de Congresos de Fira de Lleida acogió ayer la clausura y la lectura de conclusiones del encuentro.

INFORMACIONES DE PRENSA DIGITAL Y WEBS

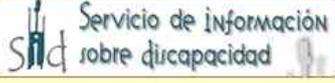
CANAL SOLIDARIO 27/11/2008

canalsolidario.org
 comunicación para el cambio social

buscar en

PORTADA	¿QUIÉNES SOMOS?	ZONA ONG	VERSIÓN EN CATALÁN
<p>11 diciembre 2008</p> <p>Actualidad</p> <ul style="list-style-type: none"> > Noticias > Blogosfera > La Lupa de los Conflictos > Entrevistas online <p>Servicios</p> <ul style="list-style-type: none"> > Directorio de Org. > Trabajo y Voluntariado > Asesoría Org. > Publicaciones > Formación > Tablón de anuncios > Agenda > Chat <p>Recursos</p> <ul style="list-style-type: none"> > Guías temáticas > Fuentes para periodistas <p>Una iniciativa de: </p>	<p>ZONA ONG</p> <p>> 27/11/2008</p> <p>> LLEIDA ACOGERÁ EL IX ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN</p> <p>> -Más de 700 personas se darán cita en la ciudad catalana para disfrutar de unos días de convivencia y ocio compartido.</p> <p>-Se han preparado distintos talleres en los que se abordarán temas como: la salud de las personas con síndrome de Down, el envejecimiento activo, la atención temprana, la estimulación y el lenguaje.</p> <p>-Ya han confirmado su presencia al acto inaugural numerosas personalidades del ámbito social y político.</p> <p>(Madrid, 27 de noviembre de 2008).- El IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN LLEIDA, reunirá en la ciudad catalana a más de 700 personas vinculadas a la trisomía 21. Durante cuatro días, Lleida servirá como espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias.</p> <p>El acto inaugural tendrá lugar el próximo viernes 5 de diciembre a las 19:00 horas en el "Salón de Congresos" de la Fira de Lleida.</p> <p>Ya han confirmado su presencia numerosas personalidades como Angel Ros -Alcalde de Lleida-, Luis Cayo -Presidente del CERMI-, Jaume Gilabert -Presidente de la Diputación de Lleida-, Ricard Pons -Presidente del Consejo Comarcal del Segrià-, Carles Vega -Director de los servicios territoriales de Acción Social y Ciudadanía-, Luis Crespo -Director General de Fundación ONCE- y Arturo San Román -Director de Comunicación de Servimedia-, entre otras, que serán acompañados por Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA y Pilar Sanjuán, Presidenta de DOWN LLEIDA.</p>	<p>Acceso usuarios</p>	

SID (SERVICIO DE INFORMACIÓN DE LA DISCAPACIDAD) 27/11/2008

 Servicio de información sobre discapacidad

 GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN, POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

Buscar: Introduzca el texto... SID Buscapacidad

Visualización >> Normal Sin estilo Alto contraste Accesibilidad

INFORMACIÓN
Por secciones
Por temas
Por colectivos
Por ámbito
Preguntas

[Portada](#) [Noticias](#) [Fuentes documentales](#) [Legislación](#) [Prestaciones y Ayudas](#) [Cursos](#)

[Volver atrás](#)

 [Versión](#)

Lleida acogerá el IX Encuentro de familias de personas con síndrome de down

Nota de Prensa (27/11/2008)

El IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, organizado por DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN LLEIDA, reunirá en la ciudad catalana a más de 700 personas vinculadas a la trisomía 21. Durante cuatro días, Lleida servirá como espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias.

El acto inaugural tendrá lugar el próximo viernes 5 de diciembre a las 19:00 horas en el "Salón de Congresos" de la Fira de Lleida.

Ya han confirmado su presencia numerosas personalidades como Angel Ros -Alcalde de Lleida-, Luis Cayo -Presidente del CERMI-, Jaume Gilabert -Presidente de la Diputación de Lleida-, Ricard Pons -Presidente del Consejo Comarcal del Segrià-, Carles Vega -Director de los servicios territoriales de Acción Social y Ciudadanía-, Luis Crespo -Director General de Fundación ONCE- y Arturo San Román -Director de Comunicación de Servimedia-, entre otras, que serán acompañados por Pedro Otón, Presidente de DOWN ESPAÑA y Pilar Sanjuán, Presidenta de DOWN LLEIDA.

En el acto inaugural se proyectará un video de bienvenida que tendrá como protagonistas a familias de personas con síndrome de Down y se estrenará la composición musical "Soy como tú", realizada especialmente para este evento por el compositor lleidetano Toni Tolmos.

Tras el acto inaugural, se servirá una cena en el restaurante Alarí, cortesía del Ayuntamiento de la ciudad, que tendrá como protagonistas a las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, pues serán ellos quienes amenicen la velada. Por un lado el grupo musical 'Los Crac de Andí', tocará varias piezas de su repertorio y los alumnos de la Escuela de Hostelería de Lleida serán los encargados de servir las mesas.

Durante estos días, los participantes disfrutarán de varias actividades de ocio como salidas al centro de Lleida, visitas a cooperativas de aceite de Les Garrigues y el Segrià y diversos actos de cultura popular.

Asimismo, se han organizado distintos talleres en los que las familias podrán conocer de cerca la opinión de distintos expertos y plantear preguntas en materias como la atención temprana, el envejecimiento activo, la salud, los hermanos de las personas con síndrome de Down.

EUROPA PRESS 04/12/2008



ep europa press
 www.europapress.es Jueves, 11 de diciembre 2008 En esta

NACIONAL INTERNACIONAL **economía y finanzas** DEPORTES epsocial TECNOLOGÍA
 OTR.PRESS TV SALUD CIENCIA MOTOR COMUNICADOS Fotos Vídeos Cotizaciones

Lleida

Barcelona | Girona | Lleida | Tarragona

Más de 700 personas se reúnen a partir de mañana en Lleida en el IX Encuentro de Personas con Síndrome de Down

LLEIDA, 4 Dic. (EUROPA PRESS) -

Lleida acogerá a partir de mañana el IX Encuentro de Personas con Síndrome de Down, en el que se espera que participen más de 700 personas vinculadas esta enfermedad, según informó la Federación Española de Síndrome de Down.

El encuentro durará cuatro días y servirá para reflexionar y analizar la situación de las personas que tienen esta enfermedad, así como la de sus familias.

Mañana se realizará el acto inaugural que contará con la participación del alcalde de Lleida, Àngel Ros; el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi), Luis Cayo; el director general de la Fundación Once, Luis Crespo; y el director de los servicios territoriales de la Conselleria de Acció

MEDICINA TV 04/12/2008



Medicina TV | Estudiantes | Salud |

medicina tv.com profesional

CRISIS ECONOMICA

Home Webcast Congresos FMC Reportajes Club de viajes

| Especialidades | Noticias | Agenda | Encuestas | Casos Clínicos | Medline | Ayuda | Perfil Usuario |

Buscar en MedicinaTV ¿Es especialista? Acceda a su canal

► Home ► Noticias

► **Cataluña.-Más de 700 personas se reúnen a partir de mañana en Lérida en el IX Encuentro de Personas con Síndrome de Down**

12/4/2008 2:58:07 PM
 LLEIDA 4 (EUROPA PRESS)

Lérida acogerá a partir de mañana el IX Encuentro de Personas con Síndrome de Down en el que se espera que participen más de 700 personas vinculadas esta enfermedad según informó la Federación Española de Síndrome de Down.

El encuentro durará cuatro días y servirá para reflexionar y analizar la situación de las personas que tienen esta enfermedad así como la de sus familias.

Mañana se realizará el acto inaugural que contará con la participación del alcalde de Lleida Àngel Ros; el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) Luis Cayo; el director general de la Fundación Once Luis Crespo; y el director de los servicios territoriales de la Conselleria de Acció Social y Ciudadanía Carles Vega entre otros.

Durante el encuentro están programadas varias actividades de ocio como salidas al centro de Lleida visitas a cooperativas de aceite y actos de cultura popular. Además los familiares podrán participar en talleres y conocer la opinión de expertos. [FIN]

► **Más noticias**

YAHOO.ES 05/12/2008

YAHOO! ESPAÑA NOTICIAS [Entrar](#)
¿Nuevo usuario? [Regístrate](#)

Portada España Política Mundo Sociedad Corazón Economía Deportes Tecnología Ciencia
Especiales Salud Espacio Medio Ambiente Vídeos/Audio Fotos Más populares

Búsqueda: Solo noticias de Yahoo!

TEMAS DE ACTUALIDAD



ÚLTIMA HORA Cámara de Representantes de EEUU aprueba rescate de automotrices

Centenares de familias con miembros con síndrome de Down analizan los nuevos retos de la integración

viernes, 5 de diciembre, 14.47

EFE: [Imprimir](#)

Lleida, 5 dic (EFE).- Centenares de familias de toda España con miembros con síndrome de Down -niños, adolescentes y adultos- se reúnen desde hoy y hasta el lunes en Lleida para intercambiar experiencias y reflexionar sobre la manera de mejorar la calidad de vida de este colectivo, cada vez más integrado en la sociedad.

Lleida acoge por primera vez el Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, que organiza Down España, y que este año llega a su IX edición con el reto de servir de espacio de convivencia a las personas que tienen en común contar con un cromosoma más en el par 21, por lo que el síndrome es conocido también como trisomía 21.

El presidente de Down España, Pedro Otón, ha asegurado, en declaraciones a Efe, que este encuentro, en el que participan unas 800 personas, servirá para profundizar en el modelo de atención a las personas con este síndrome que defiende la entidad y que tiene como eje la implicación de las familias.

Otón ha subrayado la importancia de que los niños y adolescentes con trisomía 21 vayan a escuelas ordinarias, en las que deben contar con el apoyo de profesores de educación especial, y de que, de mayores, puedan trabajar en empresas ordinarias con la supervisión de preparadores laborales.

El tránsito a la vida adulta de las personas con síndrome de Down debería hacer posible también que puedan escoger si quieren compartir piso entre ellos o incluso en pareja para llevar una vida lo más autónoma posible, algo que todavía no está extendido.

"No podemos retrasar su autonomía personal. Nadie, ni los padres ni los profesionales ni los



EUROPA PRESS 5/12/2008

ep europa press
www.europapress.es

Jueves, 11 de diciembre 2008

En e

NACIONAL	INTERNACIONAL	economía y finanzas			DEPORTES	epsocial	TECNOLOGÍA	
OTR PRESS	TV	SALUD	CIENCIA	MOTOR	COMUNICADOS	Fotos	Videos	Cotizaciones
								

Cataluña

fecsa endesa



Barcelona | Girona | Lleida | Tarragona | **Català** | Occitan | **Canal Agro**

Lleida abre hoy las reuniones estatales de familias de personas con síndrome de Down y de superdotados

NOTICIAS RELACIONADAS

- Más de 700 personas se reúnen a partir de mañana en Lleida en el IX Encuentro de Personas con Síndrome de Down (04/12/2008)
- RSC.- Más de 30 empresas se unen al Ayuntamiento de Madrid en el Foro Pro-Clima para luchar contra el cambio climático (11/06/2008)
- Un millar de niños de Burgos asistirá el lunes y el martes a una obra de teatro representada por personas discapacitadas (04/04/2008)
- Un estudio de la Universidad de La Laguna revela que la creatividad está asociada a la superdotación intelectual (06/10/2008)
- Discapacitados extremeños podrán acceder a dos programas de formación de la Fundación ONCE para potenciar su carrera (28/02/2008)

Selección realizada automáticamente por Colbenson

LLEIDA, 5 Dic. (EUROPA PRESS) -

El alcalde de Lleida, Àngel Ros, inaugura hoy el IX encuentro español de familias con personas con síndrome de Down y la reunión estatal de superdotados, los dos encuentros que coinciden en la ciudad durante el puente de la Constitución y la Purísima y en los que los organizadores han previsto actividades formativas y lúdicas.

El salón de congresos de Fira de Lleida acogerá el encuentro de 300 familias con personas con síndrome de Down, al que asistirán 700 personas, y en el hotel Sansi se realizará la reunión estatal de superdotados Mensa, en la que participarán 170 personas de muchos puntos de España y algunos de Alemania y Reino Unido.

Mensa incluye en su programa una jornada, la del sábado, para hacer test de inteligencia a todas las personas que quieran medir su coeficiente intelectual, con el objetivo de captar nuevos socios en la provincia de Lleida.

En cuanto a Down España, entregará en su acto inaugural el Premio Trébol a la Solidaridad 2008 a la Fundación Mafre, como reconocimiento al compromiso de apoyo a las familias.

En pasadas ediciones concedió el premio a políticos --como la vicepresidenta del Gobierno, María Teresa Fernández de la Vega, el ex presidente José María Aznar y el ex presidente extremeño Juan Carlos Rodríguez Ibarra--, a obras sociales y fundaciones --como las obras sociales Social Caja Madrid Caja Sur, Cajastur, y las fundaciones Once, Inocente y Solidaridad Carrefour-- y a empresas privadas --Ferrovia, Caja Extremadura y MRW, entre otras--.

Martinsa 10 días para

impugnar el informe administración concursal, llame al 91 101 58 58
gnasociados.com/martinsa

Anuncios Google

MEDICINA TV 05/12/2008

| Medicina TV | Estudiantes | Salud |

medicinatv.com
profesional

Habla inglés en 6 meses y llévate el iPhone que todos quieren
Click aquí

home english

Home Webcast Congresos FMC Reportajes Club de viajes

| Especialidades | Noticias | Agenda | Encuestas | Casos Clínicos | Medline | Ayuda | Perfil Usuario |

Buscar en

¿Es especialista?

▶▶ Home ▶ Noticias

▶ Cataluña.- Más de 700 personas se reúnen a partir de hoy en Lérida en el IX Encuentro de Personas con Síndrome de Down

12/5/2008 8:59:41 AM
LLEIDA 5 (EUROPA PRESS)

Lérida acogerá a partir de hoy el IX Encuentro de Personas con Síndrome de Down en el que se espera que participen más de 700 personas vinculadas esta enfermedad según informó la Federación Española de Síndrome de Down.

El encuentro durará cuatro días y servirá para reflexionar y analizar la situación de las personas que tienen esta enfermedad así como la de sus familias.

Mañana se realizará el acto inaugural que contará con la participación del alcalde de Lleida Àngel Ros; el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (Cermi) Luis Cayo; el director general de la Fundación Once Luis Crespo; y el director de los servicios territoriales de la Conselleria de Acció Social y Ciutadania Carles Vega entre otros.

Durante el encuentro están programadas varias actividades de ocio como salidas al centro de Lleida visitas a cooperativas de aceite y actos de cultura popular. Además los familiares podrán participar en talleres y conocer la opinión de expertos. [FIN]

▶ [Más noticias](#)

TERRA 05/12/2008



Actualidad

Actualidad > **Sociedad**

PUBLICIDAD



Aveo.
Descuento 4.250€







SOCIEDAD

05-12-2008

Centenares de familias con miembros con síndrome de Down analizan los nuevos retos de la integración

Centenares de familias de toda España con miembros con síndrome de Down -niños, adolescentes y adultos- se reúnen desde hoy y hasta el lunes en Lleida para intercambiar experiencias y reflexionar sobre la manera de mejorar la calidad de vida de este colectivo, cada vez más integrado en la sociedad.



Lleida acoge por primera vez el Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, que organiza Down España, y que este año llega a su IX edición con el reto de servir de espacio de convivencia a las personas que tienen en común contar con un cromosoma más en el par 21, por lo que el síndrome es conocido también como trisomía 21.

El presidente de Down España, Pedro Otón, ha asegurado, en declaraciones a Efe, que este encuentro, en el que participan unas 800 personas, servirá para profundizar en el modelo de atención a las personas con este síndrome que defiende la entidad y que tiene como eje la implicación de las familias.

PUBLICIDAD



UNIVERSIDAD A DISTANCIA DE MADRID
www.udima.es

▼ Portada

► **Sociedad**

La Familia Real

Hombre Actual

Provincias

Nacional

Internacional

Sucesos

► **Sociedad**

Ciencia

Cultura

Lo más insólito

Especiales

Inmobiliario

Finanzas/Invertir

Tecnología

Día en imágenes

Videos

Loterías

INFODISCLM 05/12/2008



9º ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

FECHAS

Del 5 al 8 de diciembre de 2008.

LUGAR

Rectorado de la Universidad de Lleida.
Pl. Víctor Saurana, 1
25003 Lleida

ORGANIZAN

DOWN ESPAÑA en colaboración con DOWN LLEIDA

DIRIGIDO A

Familias de personas con síndrome de Down de toda España.

OBJETIVOS

- Potenciar el debate, la vinculación y el intercambio de experiencias entre familias de personas con síndrome de Down.
- Disfrutar de momentos de ocio y tiempo libre con otras familias para aumentar la cohesión entre el colectivo de personas con síndrome de Down y sus familias.
- Profundizar en el conocimiento de la aplicación de los modelos de intervención propuestos por DOWN ESPAÑA.

EP SOCIAL 05/12/2008

ep social
 www.epsocial.es
 diario social digital de europa press



POLÍTICA SOCIAL	RSC	ONG Y ASOCIACIONES	OBRA SOCIAL	FUNDACIONES
OPINIÓN	TRIBUNAS	ENTREVISTAS	PARTICIPACIÓN	DOCUMENTOS

ACTUALIDAD **ONG y Asociaciones** 

[Educación](#) | [Ciencia](#) | [Medio Ambiente](#) | [Familia](#) | [Mayores](#) | [Juventud](#) | [Infancia](#) | [Igualdad](#) | [Inmigración](#) | [Discapacidad](#) | [Cooperación y Desarrollo](#) | [Derechos Humanos](#) | [Dependencia](#)

Directorio de ONG	Trabajo y Voluntariado	Asesoría	Formación
-----------------------------------	----------------------------------------	--------------------------	---------------------------

Down España pide que se priorice la autonomía de las personas con síndrome al desarrollar la ley

LLEIDA, 5 Dic. (EUROPA PRESS) -

El presidente de Down España, Pedro Otón, pidió hoy a las administraciones que prioricen la autonomía de las personas con el síndrome de Down en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

Otón reivindicó hoy, durante la inauguración del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down de Lleida, que la Ley de Dependencia debe implicarse más en la promoción

de la autonomía de las personas con Síndrome de Down y reclamó a las administraciones públicas que "la promoción de la autonomía personal sea el eje central en las políticas sobre la discapacidad".

Pedro Otón enfatizó durante el encuentro, organizado por Down España y Down Lleida, que la ley marca "un antes y un después" en la vida de las personas con discapacidad intelectual, pues deja definitivamente atrás la concepción asistencialista dado al sector de la discapacidad, pero, por esa misma razón, instó a las administraciones públicas a que en sus políticas sobre discapacidad prioricen la creación de nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SPAP).

Por otro lado, el presidente de Down España también destacó que la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad constituye una "profunda revisión" y "renovación" de la política y la legislación del entorno de las personas con discapacidad en España que "abre una nueva frontera de oportunidades" para mejorar la vida de este colectivo.

Añadió que esta nueva frontera "necesitará organizaciones y personas que, como Down España, mantengan firme la bandera de la reivindicación y de la exigencia de su cumplimiento y, como siempre, ahí esperamos estar presentes".

Al Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down asisten este fin de semana en Lleida 700 personas relacionadas con la trisomía 21, entre especialistas, personas con síndrome de Down y familiares.

Durante cuatro días, la ciudad catalana servirá como espacio de convivencia, reflexión y análisis para las personas con síndrome de Down y sus familias con talleres, conferencias y actividades lúdicas. En la organización del encuentro, además de Down España y Down Lleida han colaborado el Ministerio de Educación Política Social y Deportes, Obra Social Caja Madrid, el Ayuntamiento de Lleida, la Diputación de Lleida, el Consell Comarcal del Segrià y la Conselleria de Acció Social y Ciutadania de la Generalitat.

DIARIO DE MALLORCA 5/12/2008

Down España aboga por favorecer la autonomía de las personas que tienen este síndrome... Página 1 de 3

Viernes 12 de diciembre de 2008 [Contacte con diariodemallorca.es](#) | [RSS](#) | [Registro](#)

diariodemallorca.es LA AIMUDAINA/CORREO DE MALLORCA NOTICIAS **Actual** [HEMEROTECA](#) » [E](#)

[INICIO](#) [ACTUALIDAD](#) [DEPORTES](#) [OPINIÓN](#) [ACTUAL Y GENTE](#) [PA](#)

[Actual](#) [Ge](#) [ite](#) [Galería de f](#)

[diariodemallorca.es](#) » [Actual](#) [+](#) [+](#)

Down España aboga por favorecer la autonomía de las personas que tienen este síndrome

[VOTE ESTA NOTICIA](#) ☆☆☆☆☆ [+](#) [+](#) [+](#) [+](#)

REDACCIÓN. PALMA. El presidente de Down España, Pedro Otón, considera que nadie puede retrasar la autonomía personal de las personas con síndrome de Down, según ha dicho durante la reunión de centenares de familias en Lleida con miembros con síndrome de Down. "No podemos retrasar su autonomía personal. Nadie, ni los padres ni los profesionales ni los políticos, tenemos derecho a determinar qué pueden hacer y hasta dónde pueden llegar", ha asegurado Otón.

Centenares de familias de toda España con miembros con síndrome de Down -niños, adolescentes y adultos- se han reunido en Lleida para intercambiar experiencias y reflexionar sobre la manera de mejorar la calidad de vida de este colectivo, cada vez más integrado en la sociedad.

Lleida acogió por primera vez el Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, que organiza Down España, y que este año ha llegado a su IX edición con el reto de servir de espacio de convivencia a las personas que tienen en común contar con un cromosoma más en el par 21 (trisomía 21).

El presidente de Down España, Pedro Otón, ha asegurado que este encuentro, en el que participaron unas 800 personas, ha servido para profundizar en el modelo de atención a las personas con este síndrome que defiende la entidad y que tiene como eje la implicación de las familias.

Otón ha subrayado la importancia de que los niños y adolescentes con trisomía 21 vayan a escuelas ordinarias, en las que deben contar con el apoyo de profesores de educación especial, y de que, de mayores, puedan trabajar en empresas ordinarias con la supervisión de preparadores laborales.

El tránsito a la vida adulta de las personas con síndrome de Down debería hacer posible también que puedan escoger si quieren compartir piso entre ellos o incluso en pareja para llevar una vida lo más autónoma posible, algo que todavía no está extendido.

NOTICIAS RELACIONADAS

* [Feder defiende la urgencia de alcanzar un Pacto de Estado para las llamadas "Enfermedades Raras". Actual](#)

COMPARTIR

[+](#) [+](#) [+](#) [+](#) [+](#) [+](#) [+](#) [+](#)

[ENVÍAR PÁGINA](#) » [IMPRIMIR PÁGINA](#) »

[AUMENTAR TEXTO](#) » [REDUCIR TEXTO](#) »

[¿qué es esto?](#)

http://www.diariodemallorca.es/secciones/noticia.jsp?pRef=2008121200_9_417830_... 12/12/2008

SUR 06/12/2008

Estás en: [SUR.es](#) > [Noticias Más Actualidad](#) > [Noticias Sociedad](#)

VIVIR

Reclaman una mayor autonomía del síndrome de down en la Ley de Dependencia

06.12.08 - EUROPA PRESS| LLEIDA

Vota ☆☆☆☆☆

0 votos ☆☆☆☆☆



Opina



Ver comentarios (0)



Imprimir



Enviar



Rectificar

El presidente de Down España, Pedro Otón, pidió ayer a las administraciones que prioricen la autonomía de las personas con el síndrome de down en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia.

Otón reivindicó ayer, durante la inauguración del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down de Lleida, que la Ley de Dependencia debe implicarse más en la promoción de la autonomía de las personas con Síndrome de Down y reclamó a las administraciones públicas que la promoción de la autonomía personal «sea el eje central en las políticas sobre la discapacidad».

Pedro Otón advirtió de que la ley marca «un antes y un después» en la vida de las personas con discapacidad intelectual, pues deja definitivamente atrás la concepción asistencialista dado al sector de la discapacidad, pero, por esa misma razón, instó a las administraciones públicas a que en sus políticas sobre discapacidad prioricen la creación de nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SPAP).

Por otro lado, el presidente de Down España también destacó que la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad constituye una «profunda revisión» y «renovación» de la política y la legislación del entorno de las personas con discapacidad en España que «abre una nueva frontera de oportunidades» para mejorar la vida de este colectivo.





LA MAÑANA 06/12/2008



Publicidad



- Noticias
- Portada
 - Lleida
 - Comarcas
 - Sociedad
 - Economía
 - Deportes
 - Cultura
 - Espectáculos
 - Política
 - Internacional
 - Edición impresa
 - PDF La Mañana

- Opinión
- Editorial
 - La Punxa
 - La Recontra
 - Carta del Director

- Humor
- Els Farrús
 - Marçal
 - Lo Pixador

- Ediciones
- El Pla d'Urgell
 - La Noguera

Lleida



Unas 700 personas compartirán sus vivencias sobre el Síndrome de Down

Lleida - Redacción 2008-12-06

El noveno Encuentro de Familias con Síndrome de Down abarrotó en la tarde de ayer las instalaciones del salón de congresos del Palau de Vidre de Fira de Lleida. Las 700 familias de todo el Estado español que han acudido este fin de semana a la capital del Segrià se reunieron ayer en el acto de inauguración oficial de recepción en el que también participaron autoridades como el alcalde de la ciudad, Àngel Ros, el presidente de la Fundación Española de Síndrome de Down, Pedro Otín, el presidente de la Diputació de Lleida, Jaume Gilabert, o el delegado de la Generalitat en Lleida, Miquel Pueyo, entre otros.

Se trata del primer encuentro que se realiza en toda Catalunya y que plantea un espacio de reflexión pero también de convivencia e intercambio de experiencias entre las familias que se reúnen este fin de semana en la capital del Segrià.

Durante la inauguración la presidenta de Down Lleida, Pilar Sanjuán, aprovechó la presencia del paer en cap para reclamar un espacio más amplio destinado a la asociación leridana. Todos los presentes agradecieron el esfuerzo realizado por la organización y sus voluntarios y desearon una buena estancia a los cientos de familias que se han dado cita este fin de semana en Lleida.

El presidente de Down España aseguró que este encuentro "servirá para profundizar en el modelo de atención a las personas con este síndrome que defiende la entidad y que tiene como eje la implicación de las familias". Otín también subrayó la importancia de que los niños y adolescentes con síndrome

Publicidad

Instal·lacions Juvenils



Associacions Hoteleres



ALTO ARAGÓN 06/12/2008

Diario del Alto Aragón

Inicio Es Noticia Huesca Comarcas Aragón España Mundo Economía Cultura Sociedad Deportes Comunicación
 Galería Imágenes | Edición en formato PDF | Imágenes del día | Versión para móvil

Sociedad



Down España prefiere no retrasar la autonomía de los afectados

Centenares con miembros que padecen este síndrome se reúnen el fin de semana en Lérida

EFE 06/12/2008

Vota ☆☆☆☆☆ | Resultado ☆☆☆☆☆ 0 votos

LÉRIDA.- El presidente de Down España, Pedro Otón, considera que nadie puede retrasar la autonomía personal de las personas con síndrome de Down, según dijo a Efe durante la reunión de centenares de familias en Lleida con miembros con síndrome de Down.



© EPIC/SCOTLAND

Down España se muestra en contra de retrasar la autonomía de quienes padecen este síndrome. (S.E.)

"No podemos retrasar su autonomía personal. Nadie, ni los padres ni los profesionales ni los políticos, tenemos derecho a determinar qué pueden hacer y hasta dónde pueden llegar", aseguró Otón.

Centenares de familias de toda España con miembros con síndrome de Down -niños, adolescentes y adultos- se reúnen desde ayer y hasta el lunes en Lleida para intercambiar experiencias y reflexionar sobre la manera de mejorar la calidad de vida de este colectivo, cada vez más integrado en la sociedad.

Lleida acoge por primera vez el Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, que organiza Down España, y que este año llega a su IX edición con el reto de servir de espacio de convivencia a las personas que tienen en común contar con un cromosoma más en el par 21, por lo que el síndrome es conocido también como trisomía 21.

El presidente de Down España, Pedro Otón, aseguró que este encuentro, en el que participan unas 800 personas, servirá para profundizar en el modelo de atención a las personas con este síndrome que defiende la entidad y que tiene como eje la implicación de las familias.

Otón subrayó la importancia de que los niños y adolescentes con trisomía 21 vayan a escuelas ordinarias, en las que deben contar con el apoyo de profesores de educación especial, y de que, de mayores, puedan trabajar en empresas ordinarias con la supervisión de preparadores laborales.

El tránsito a la vida adulta de las personas con síndrome de Down debería hacer posible también que puedan escoger si quieren compartir piso entre ellos o incluso en pareja para llevar una vida lo más autónoma posible, algo que todavía no está extendido.

La práctica totalidad de los niños con este síndrome van a la escuela ordinaria, excepto casos particulares, y cerca del 40% del colectivo en edad de trabajar y con formación tiene empleo en empresas ordinarias. "Ahora, por la crisis, muchos se han quedado en el paro, pero la normalización también pasa por esto", apuntó Otón.

Además de buscar fórmulas para mejorar su integración, en Lleida se hablará de la importancia de la estimulación precoz, de implicar a los hermanos y de encontrar fórmulas de envejecimiento activo, pues su

CERMI 6/12/2008



Medalla de las Cortes de Aragón 2007



Concepción Sáiz de Otero, 10 • 50018 • Zaragoza • Tfno.: 976 106 265

INICIO | Contacto | WEBDESIGN | WEBPROGRAMING | WEB

- » Qué es CERMI Aragón
- » Plan de acción
 - » Objetivos
 - » Ámbitos de actuación
- » Propuestas
- » Servicios
- » Comisión de Salud Mental
- » Memoria de actividades
- » Premios CERMI
- » Dossier de prensa
- » Directorio

- » Noticias
- » Legislación
- » Proyectos legislativos
- » Jurisprudencia
- » Documentos
- » Publicaciones

Está en: Inicio :: Noticias :: "Queremos que se impulse la autonomía de las personas con síndrome de Down"

Tamaño texto: [Pequeño](#) | [Medio](#) | [Grande](#) | [Muy grande](#)

[< volver](#)



"Queremos que se impulse la autonomía de las personas con síndrome de Down"

CERMI ARAGÓN :: 6 Dic 2008



La Federación reivindica, durante el IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, que la Ley de Dependencia desarrolle los servicios de promoción de la autonomía.

Lleida

Esta novena edición del Encuentro, organizado por DOWN ESPAÑA gracias a la colaboración de DOWN LLEIDA, ha conseguido reunir a más de 700 personas entre especialistas, personas con síndrome de Down y sus familias y voluntarios

El acto inaugural de ayer fue el pistoletazo de salida a cuatro días de encuentro, convivencia y reflexión para las familias de personas con síndrome de Down. Numerosas personalidades del mundo social y político quisieron estar presentes en este acto inaugural y mostraron así su compromiso con el colectivo.

Mariví Chacón, presentadora de TV de Lleida, condujo el acto y Pilar Sanjuán, Presidenta de DOWN LLEIDA dio la bienvenida a los presentes en un emotivo discurso.

DOWN ESPAÑA

El Presidente de la Federación Española de Síndrome de Down, Pedro Otón, enfatizó en su intervención que la Ley 39/2006 marca **"un antes y un después"** en la vida de las personas con discapacidad intelectual en general y a las personas con síndrome de Down en particular, pues deja definitivamente atrás la concepción asistencialista dada al sector de la discapacidad.

Por este motivo, instó a las administraciones públicas a que en sus políticas sobre discapacidad prioricen la creación de nuevos Servicios de Promoción de la Autonomía Personal (SEPAP).

En relación a la Convención Internacional de Derechos de las Personas con Discapacidad, Pedro Otón señaló que constituye una **"profunda revisión"** y **"renovación"** de la política y la legislación del entorno de las personas con discapacidad en España y **"abre una nueva frontera de oportunidades"** para mejorar la vida de este colectivo.

Frontera que **"necesitará organizaciones y personas que, como DOWN ESPAÑA, mantengan firme la bandera de la reivindicación y de la exigencia de su cumplimiento y, como siempre, ahí esperamos estar presentes"**.

DOWN LLEIDA

En esta misma línea se expresó también Pilar Sanjuán, presidenta de DOWN LLEIDA, al señalar que el objetivo del Encuentro es **"seguir avanzando en la inclusión de nuestros hijos en la sociedad, en convertirlos en ciudadanos activos, en conseguir que sus capacidades pasen por encima de su discapacidad"**, potenciando así **"la nueva imagen de las personas con síndrome de Down"**.

Alcalde de Lleida

El alcalde de Lleida, Ángel Ros, expresó su deseo de que **"estos cuatro días en Lleida ayuden a los asistentes a reflexionar conjuntamente sobre cómo mejorar los mecanismos de inclusión social para hacer posible la igualdad"**

SID 07/12/2008

 Servicio de información sobre discapacidad

 GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE EDUCACIÓN, POLÍTICA SOCIAL Y DEPORTE

Buscar SID Buscapacidad [Búsqueda avanzada](#)

Visualización >> Normal Sin estilo Alto contraste Accesibilidad

INFORMACIÓN

- Por secciones
- Por temas
- Por colectivos
- Por ámbito
- Preguntas

[Portada](#) [Noticias](#) [Fuentes documentales](#) [Legislación](#) [Prestaciones y Ayudas](#) [Curs](#)

[Volver atrás](#)

 Versión

"La única forma de tener valores es rodearse de gente con valores como vosotros". Carles Capdevila

Nota de Prensa (07/12/2008)

La Conferencia Inaugural del IX Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down que se celebra estos días en Lleida, tuvo como protagonista al filósofo y periodista Carles Capdevila, que explicó a una audiencia entregada, cómo educar con buen humor. Lo hizo como sólo él sabe hacerlo, ya desde hace trece años, haciendo reír a los más de 700 asistentes, que en algunos momentos, le interrumpieron con aplausos.

Capdevila destacó que "nuestra sociedad es un poco patética porque pone de moda cosas inexistentes, huye de enfermedades, discapacidades y da la espalda a los problemas", pero "no hay otro remedio que ser optimistas y luchar, plantar cara a los problemas y organizarse como hacéis vosotros".

A la hora de educar, este padre de familia de cuatro hijos, lo tiene claro y piensa que "lo importante no es tanto lo que te ocurre sino cómo te enfrenas a ello". En ese momento mencionó el buen humor con el que fue recibido por el auditorio a su llegada. "Me ha gustado mucho veros tan felices"-comentó.

Capdevila reflexionó acerca de una experiencia personal con una amiga que había dado a luz un hijo con síndrome de Down y a la que había preferido no visitar en el hospital bajo la excusa de no molestarla. En realidad no se presentó allí porque "no sabía que hacer ni que decir". Pasado un tiempo, su amiga le llamó y le dijo "me hubiera gustado que vinieras". De esa forma quiso mostrar su error ante una situación desconocida para él. Fue entonces cuando quiso hacer una reflexión en voz alta: "Uno va aprendiendo de los demás, de las cosas que te enseñan, de hecho lo poco que yo he aprendido de educación, lo he aprendido de otros padres".

"Hay que tener sentido moral, y educar en valores –destacó Capdevila- pero para que tus hijos los tengan los tienes que tener tú, y la única forma de tener valores es rodearse de gente con valores como vosotros".

Por otro lado, el Rector de la Universidad de Lleida, Joan Viñas, presente en la Conferencia, destacó que "nunca había visto aplaudir a una audiencia con tanto entusiasmo" y agradeció a DOWN ESPAÑA y DOWN LLEIDA el haber contado con la Universidad como sede de las actividades de formación del Encuentro. "Debemos devolver a la sociedad lo que nos da, porque al fin y al cabo vosotros pagáis esto con vuestros impuestos y esto es un manera de agradeceróslo".

El presidente de DOWN ESPAÑA, Pedro Otón y la Presidenta de DOWN LLEIDA, Pilar Sanjuán, agradecieron al periodista el haber querido compartir unos momentos con las familias de personas con síndrome de Down, así como a Joan Viñas (UdL), por haber cedido un espacio tan privilegiado como el Rectorado de la Universidad para la celebración de varios talleres y actividades para los



LA MAÑANA 07/12/2008



Publicidad

Noticias
Portada
Lleida
Comarcas
Sociedad
Economía
Deportes
Cultura
Espectáculos
Política
Internacional
Edición impresa
PDF La Mañana
Opinión
Editorial
La Punxa
La Recontra
Carta del Director
Humor
Els Farrús
Marçal
Lo Pixador
Ediciones
El Pla d'Urgell
La Noguera

Carles Capdevila: "educar con buen humor facilita la relación con nuestros hijos"

Lleida - Redacción 2008-12-07

El periodista y filósofo Carles Capdevila participó durante la tarde de ayer en el IX Encuentro Estatal de Familias con Personas con Síndrome de Down en una conferencia bajo el lema Educar con buen humor.

El director del programa de Catalunya Radio Eduqueu les criatures y productor ejecutivo del programa Alguna Pregunta Més de TV3 apuntó que educar con buen humor es una de las cosas más importantes a la hora de tener hijos ya que "cuando hay resolver los conflictos diarios te lo tomas de otra manera".

Capdevila también quiso remarcar que "la educación es esencial para todos los niños" y que "eventos como éste facilitan que las familias puedan compartir sus experiencias diarias". Antes de la conferencia, Down Lleida organizó un encuentro de gigantes y cabezudos acompañado de sardanas en la entrada del edificio del Rectorat.

Durante la tarde de ayer también se realizaron diferentes talleres a cargo de profesores de la Universitat de Lleida y médicos especializados.

La licenciada en Psicología Milagro García Romeral realizó un taller enfocado a los hermanos de los niños que padecen Síndrome de Down. García analizó el punto de vista del resto de hijos y las consecuencias que pueden darse en los mismos al tener algún hermano con esta discapacidad.

Los más de 700 participantes del noveno Encuentro Estatal de Familias con Síndrome de Down realizarán hoy una excursión por la Ruta del aceite que les llevará hasta las cooperativas de Les Garrigues y el Segrià.

Durante la tarde, la asociación de Down Lleida ha organizado otros cinco talleres en

EL BLOG DE ANNA 08/12/2008

El blog de Anna

La vida de nuestra hija cardiopata congénita y síndrome de Down

[Blog](#)

[Acerca de Anna](#)

[Contactar](#)

[Enlaces](#)

Down España pide acelerar la ley de Dependencia

Categoría: Prensa, Recursos, Síndrome de Down — Escrito por JL a las 12:03 el 8 de diciembre de 2008



Siempre alegre estar leyendo un diario y encontrarte con noticias que te toquen directamente, como por ejemplo la publicada hoy en la página 25 (pdf) de La Vanguardia y que copio y pego aquí de forma íntegra.

Down España pide acelerar la ley de Dependencia

Las familias se lamentan de que las ayudas varíen según las comunidades

PAU ECHAUZ - Lleida - 08/12/2008

La aplicación de la ley de Dependencia no sólo está resultando problemática en las dotaciones económicas de apoyo; también en que no se ha desarrollado lo suficiente el derecho de autonomía personal para las personas con discapacidades intelectuales. Son las críticas a la ley que hacen los colectivos y viernes y hasta hoy participan en Lleida en el encuentro anual organizado por Down España con el objetivo de normalizar la presencia en la sociedad de las personas afectadas con trisomía 21.

El presidente de Down España, Pedro Otón, exige al Gobierno y a las comunidades autónomas que aceleren el desarrollo de la ley de Dependencia para que este colectivo no dependa de las subvenciones y tenga derecho a exigir la prestación de servicios. Hasta el momento, un 20% de las personas con trisomía 21 han realizado ya la valoración necesaria para acceder a las prestaciones, lo que supone que en España "hay 40.000 familias que están demandando la promoción de la autonomía personal de sus hijos".

Según Otón, los servicios que necesitan las personas con síndrome de Down los pagan ahora las familias con ayuda desigual de las administraciones, lo que provoca muchas diferencias según donde residan. "No podemos retrasar su autonomía personal. Nadie, ni padres, ni profesionales ni políticos, tenemos derecho a determinar qué pueden hacer y hasta dónde pueden llegar", asegura Otón.

Según Nuria Illán, pedagoga especialista en el tratamiento de personas con Down, "para conseguir una vida normal para estas personas, los padres han de aceptar de entrada la discapacidad de sus hijos". Superado este trance, no hay que separarlos de los demás niños y, llegado el momento, apostar por su autonomía e independencia, lo que les obligará a resolver problemas. "Es fundamental - afirma Illán - que tomen decisiones aunque puedan equivocarse y que se les habitúe a relacionarse con personas de su entorno". Del mismo modo que la familia ha de asumir la discapacidad, también ha de apostar por la independencia de su hijos.



LA MAÑANA MARTES 9/12/2008



Publicidad



Noticias

- Portada
- Lleida
- Comarcas
- Sociedad
- Economía
- Deportes
- Cultura
- Espectáculos
- Política
- Internacional
- Edición impresa
- PDF La Mañana

Opini3n

- Editorial
- La Punxa
- La Recontra
- Carta del Director

Humor

- Els Farrús
- Marçal
- Lo Pixador

Ediciones

- El Pla d'Urgell
- La Noguera

Lleida



Formalizan el programa para hermanos de niños con síndrome de Down

Lleida - Redacci3n 2008-12-09

La ciudad de Lleida acogi3 ayer el acto de clausura del noveno encuentro de familias de personas con s3ndrome de Down del Estado. El encuentro supuso la formalizaci3n de un proyecto que, dentro de la red Escuelas de Vida, vincular3 la experiencia de los hermanos de chicos con s3ndrome de Down, a fin de ayudarles a conseguir una mayor autonom3a e independenciaci3n. La red Escuelas de Vida est3 formada por trece instituciones que ya est3n trabajando sobre la autonom3a y la vida independiente de las personas con S3ndrome de Down. En este proyecto, participar3 a partir de ahora una red de hermanos de personas con Down, que aportar3n los detalles de su experiencia a partir de su independizaci3n, y as3 podr3n ayudar a sus hermanos con Down que tambi3n quieran ser aut3nomos.

La ciudad de Lleida acogi3 ayer el acto de clausura del noveno encuentro de familias de personas con s3ndrome de Down del Estado. El encuentro supuso la formalizaci3n de un proyecto que, dentro de la red Escuelas de Vida, vincular3 la experiencia de los hermanos de chicos con s3ndrome de Down, a fin de ayudarles a conseguir una mayor autonom3a e independenciaci3n. La red Escuelas de Vida est3 formada por trece instituciones que ya est3n trabajando sobre la autonom3a y la vida independiente de las personas con S3ndrome de Down. En este proyecto, participar3 a partir de ahora una red de hermanos de personas con Down, que aportar3n los detalles de su experiencia a partir de su independizaci3n, y as3 podr3n ayudar a sus hermanos con Down que

Publicidad

Apartaments Tur3stics



Refugi3s Talbergs





DIARIO DE LEVANTE 11/12/2008

Jueves 11 de diciembre de 2008 [Contacta con levante-emv.com](#) | [RSS](#)

levante-emv.com El Mercantil Valenciano	NOTICIAS Integrados	HEMEROTECA »	EN E						
INICIO	ACTUALIDAD	DEPORTES	OPINIÓN	ECONOMÍA	GENTE Y OCIO				
Motor	En Domingo	Náutica	EMV	Posdata	Salud y Vida	Juntos	Integrados	Enseñanza	Aula

[Levante-EMV.com](#) » [Integrados](#)



Down España exige la autonomía de las personas con este síndrome

El presidente de la entidad, Pedro Otón, cree que los niños y adolescentes con esta discapacidad deben ir a escuelas ordinarias y contar con profesores especiales

VOTE ESTA NOTICIA ☆☆☆☆☆



Levante-EMV, Valencia

El presidente de Down España, Pedro Otón, considera que nadie puede retrasar la autonomía personal de las personas con síndrome de Down, según dijo durante la reunión de centenares de familias en Lleida con miembros con síndrome de Down. "No podemos retrasar su autonomía personal. Nadie, ni los padres ni los profesionales ni los políticos, tenemos derecho a determinar qué pueden hacer y hasta dónde pueden llegar", aseguró Otón.

Centenares de familias de toda España con miembros con síndrome de Down -niños, adolescentes y adultos- se reunieron en Lleida para intercambiar experiencias y reflexionar sobre la manera de mejorar la calidad de vida de este colectivo, cada vez más integrado en la sociedad.

IX Encuentro de Familias

Lleida acogió por primera vez el Encuentro de Familias de Personas con Síndrome de Down, que organiza Down España, y que este año ha llegado a su novena edición con el reto de servir de espacio de convivencia a las

LA MAÑANA 11/12/2008



O.J.D.: 5271
E.G.M.: No hay datos

la Mañana DIARI DE PENYIS
www.lamañana.es

Fecha: 11/12/2008
Sección: OPINION
Páginas: 4

Aborto y síndrome de Down

Coincidiendo con el Día Internacional de las Personas con Discapacidad, se ha celebrado con gran éxito en nuestra ciudad un encuentro nacional de familias que presentan algún familiar con síndrome de Down. La iniciativa ha contado con el soporte de todas las instituciones públicas y ha servido para transmitir a la sociedad un mensaje del que participamos todos los ciudadanos; que quienes presentan este tipo de discapacidad son igualmente personas, deben disfrutar de idénticos derechos y han de recibir de la sociedad todo nuestro apoyo.

Sin embargo, apreciamos que existe una llamativa desaparición de niños nacidos con estas características. Es un secreto a voces que cuando el diagnóstico prenatal confirma la presencia de este síndrome, muchas mujeres son presionadas por médicos y familiares para que interrumpan el embarazo de sus hijos. Me parece de una gran hipocresía esta conducta y pienso que los protocolos médicos que fomentan o aconsejan el aborto en estos casos son gravemente injustos, puesto que desprecian de forma egoísta un ser humano indefenso.

Julián Gutiérrez Martí
LEIDA

G. DOSSIER MEDIOS DE COMUNICACION

**IX ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS
CON SÍNDROME DE DOWN
DÍAS 5, 6, 7 y 8 DE DICIEMBRE 2008**

DOSSIER DE PRENSA

9^o **BOY COMO TÚ**
encuentro de
familias
de personas con
síndrome de Down
Lleida 5-8 de diciembre '08

organiza:
DOWN Federación Española de Síndrome de Down
España **DOWN** Asociación Síndrome de Down
Lleida

con la colaboración de:

diseny: dseany



ÍNDICE

	Pág.
IX Encuentro de Familias. Presentación	3
Programa	3
Conferencias y Talleres	5
Acerca del síndrome de Down	10
Consejos de estilo para tratar el síndrome de Down	10
Acerca de DOWN ESPAÑA	11
Acerca de DOWN LLEIDA	12
Premios Trébol	13
Pieza musical “Soy como tú” de Tony Tolmos	13
‘Los cracs de Andy’	14
Mara Dierssen	14
Contactos medios	14

IX ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El Encuentro de Familias, es una cita para familias de personas con síndrome de Down de todo el país. DOWN ESPAÑA convoca a las 79 entidades que pertenecen a la Federación con el objeto de apoyar su labor, mejorar su formación y fortalecer la relación y comunicación entre ellas.

Este año, el IX Encuentro de Familias se celebra en la ciudad de Lleida con la colaboración especial de DOWN LLEIDA.

El desarrollo del Encuentro se ha planteado como un espacio de reflexión, pero también de convivencia e intercambio de experiencias entre las familias.

OBJETIVOS DEL ENCUENTRO

- Promover el debate entre familias que cuentan con alguna persona con síndrome de Down entre sus miembros y ejercen como educadores.
- Reforzar la vinculación y el intercambio de experiencias entre las familias.
- Profundizar en el conocimiento y la aplicación de los modelos de intervención propuestos por DOWN ESPAÑA.

PROGRAMA

VIERNES DÍA 5 DE DICIEMBRE DE 2008

19:00 –Acto inaugural en Fira de Lleida.

21:00 –Cena de recepción en el restaurante Alarí ofrecida por el Ayuntamiento de Lleida.

23:30 –Regreso a los hoteles.

SÁBADO DÍA 6 DICIEMBRE DE 2008

10:00–13:00 – Visita guiada en grupos a Lleida.

13:30 –Comida restaurante hotel Condes de Urgel

16:00 –Concentración para diversos actos de cultura popular (Rectorado de la Universidad de Lleida).

17:00 –**CONFERENCIA INAUGURAL. “Educar con buen humor”**. A cargo del Sr. Carles Capdevila, licenciado en Filosofía y periodista.

- TALLER 1. ¿Cómo podemos estimular y potenciar el desarrollo cognitivo de nuestros hijos con síndrome de Down?
- TALLER 2. ¿Cómo continuar el trabajo de los especialistas de atención temprana en la familia?

- TALLER 3. ¿Cómo podemos favorecer un envejecimiento activo y la máxima autonomía posible en las personas con síndrome de Down?
- TALLER 4. ¿Cómo cuidamos de la salud de nuestros hijos desde la familia? El programa de salud de las personas con síndrome de Down.
- TALLER 5. ¿Qué pasa con nuestros otros hijos sin síndrome de Down?

21:15 –Cena cortesía del Ayuntamiento de Lleida en el restaurante 'La Fonda del Nastasi', **servida por alumnos con síndrome de Down** y otras discapacidades intelectuales pertenecientes a la **Escuela de Hostelería de Lleida**.

DOMINGO DÍA 7 DE DICIEMBRE DE 2008

10:00 –Realización de la **“Ruta del aceite”** por diferentes cooperativas de Les Garrigues y el Segrià.

14:00 –Comida "Típica" en el restaurante Masia Salat.

17:15 –Talleres de trabajo en el Rectorado de la Universidad de Lleida.

- TALLER 1. ¿Cuándo y cómo debemos iniciar la educación de nuestros hijos para una vida autónoma e independiente?
- TALLER 2. ¿Cómo estimular la comunicación y el lenguaje en los niños y niñas con síndrome de Down?
- TALLER 3. ¿Cómo atender a nuestros hijos con síndrome de Down, y que tienen otras dificultades específicas?
- TALLER 4. ¿Qué papel tienen las emociones en la educación de nuestros hijos e hijas?
- TALLER 5. ¿Cómo podemos organizar nuestro testamento y el patrimonio de nuestros hijos?

21:30 –Cena de gala, baile y proyección de fotografías del IX Encuentro de Familias en el restaurante Fonda del Nastasi.

LUNES DÍA 8 DE DICIEMBRE DE 2008

10:30 a 12:30 – Clausura. Presentación de conclusiones (Fira de Lleida).

Paralelamente a este programa de actividades se desarrollará un programa adaptado a jóvenes y niños.

PROGRAMA PARA JÓVENES

SÁBADO DÍA 6 DE DICIEMBRE DE 2008

10:00–13:00 – Visita guiada en grupos a Lleida con jóvenes voluntarios.

- 15:45** – Salida hacia el Rectorado de la Universidad de Lleida.
- 16:00** – Concentración para diversos actos de cultura popular (Rectorado de la Universidad de Lleida).
- 17:00** – Talleres de trabajo y/o formación. Habrá un taller para los jóvenes con síndrome de Down y otro específico para los hermanos que será coordinado por Nuria Illán Romeu.
- 21:15** – Cena en el restaurante La Fonda del Nastasi.

DOMINGO DÍA 7 DE DICIEMBRE DE 2008

- 10:00** – Realización de la **“Ruta del aceite”** por diferentes cooperativas de Les Garrigues y el Segrià.
- 14:00** – Comida Típica en el restaurante Masia Salat.
- 17:15** – Charla sobre salud y cuidados físicos y actividades deportivas en el recién inaugurado gimnasio “EKKE”.
- 21:30** – Cena de gala en el restaurante Fonda del Nastasi. Proyección fotografías del Encuentro, baile...

PROGRAMA PARA NIÑOS

SÁBADO DÍA 6 DE DICIEMBRE DE 2008

- 09:45** – Salida de los hoteles.
- 10:00–13:00** – Actividades diversas (baile, manualidades, reciclaje...) en el centro cultural Ibercaja (de 5 a 11 años). Actividades deportivas en un pabellón municipal (12- 17 años).
- 13:00** – Salida lugar comida.
- 13:30** – Comida (colegio Episcopal) y Mc Donáis.
- 15:30** – Salida hacia el Rectorado de la Universidad de Lleida.
- 16:00** – Actos de cultura popular (Rectorado de la Universidad de Lleida).
- 17:00** – Actividades lúdicas: animación, música “Cargol Banyetes” (de 5 a 11 años). Merienda. Actividades musicales y representaciones (de 12-17 años).
- 21:15** – Cena en el restaurante La Fonda del Nastasi.

DOMINGO DÍA 7 DE DICIEMBRE DE 2008

- 10:00** – “Ruta del aceite” por diferentes cooperativas de Les Garrigues y el Segrià, y visita al museo del aceite.
- 14:00** – Comida Típica (restaurante Masia Salat).
- 17:15** – Actividades en el centro cultural Fundació La Caixa: cine, manualidades.
- 21:30** – Cena de gala (restaurante Fonda del Nastasi): baile, proyección de fotografías del Encuentro...

CONFERENCIAS Y TALLERES

SÁBADO DÍA 6 DE DICIEMBRE DE 2008

17:00h – Conferencia Inaugural ‘Educar con humor’, a cargo de Carles Capdevilla

Carles Capdevila es licenciado en Filosofía y periodista. Director del programa “EDUQUEU LES CRIATURES”, de Cataluña Radio, productor ejecutivo del programa “Alguna Pregunta Más” de TV3 y colaborador del programa “El Club” de TV3 y de la sección de opinión de los periódicos *Avui* y *El 9 Nou*.

TALLERES SÁBADO 6 DE DICIEMBRE DE 2008

TALLER	¿Cómo podemos estimular y potenciar el desarrollo cognitivo de nuestros hijos con síndrome de Down?
	<p>Luz Pérez: Catedrática del Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Facultad de Educación. Universidad Complutense de Madrid Área de especialización: Inteligencia humana. Premio Nacional de Investigación Educativa y Becaria del Consejo Superior de Investigaciones Científicas y del Centro Nacional de Investigación Educativa (CNIDE).</p>
	<p>Reseña del contenido: La estimulación cognitiva constituye un apoyo imprescindible para mejorar la calidad de vida de los niños con síndrome de Down, por ello, educar sus capacidades y potenciar su aprendizaje facilitará sin duda la adquisición de conocimientos y su integración social y educativa.</p> <p>Los actuales modelos educativos parten de que la inteligencia no es única ni se refiere sólo al uso de elementos abstractos. La idea de que hay nueve tipos de “inteligencia” y nueve formas de afrontar las situaciones y los problemas, abre un camino educativo importante que permite ampliar las posibilidades del aprendizaje.</p> <p>El objetivo de este taller es mostrar de qué modo ejercitar los distintos aspectos del pensamiento de los niños y jóvenes con Síndrome de Down para ayudarles a expandir el potencial de su mente.</p>

TALLER 2.	¿Cómo continuar el trabajo de los especialistas de atención temprana en la familia?
<p>M. Àngels Massot Felís Psicóloga y logopeda. Terapeuta y coordinadora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana del CAD de Lleida.</p>	
<p>Reseña del contenido: La familia es el núcleo de convivencia y de relación donde el niño con síndrome de Down tiene sus primeras experiencias afectivas y proporciona las bases del aprendizaje emocional. Por este motivo, la familia ha de tener un papel activo y complementario al de los centros de Atención Temprana.</p> <p>Por este motivo, los profesionales de estos centros han de ayudar a los padres para que adapten sus actividades diarias de acuerdo con las características de sus hijos respetando el ambiente natural del niño y de su familia. Todo ello fundamentando la intervención en la adquisición de habilidades de comunicación e interacción social del niño con los padres, en primer lugar, para tener después en cuenta el papel que juegan el resto de miembros de la familia.</p> <p>No se trata de que las familias se conviertan en profesionales especializados, ni tampoco de que el hogar se transforme en otro centro de Atención Temprana, sino que desde el rol que les corresponde, el de padres, puedan ayudar a sus hijos e hijas a conseguir un desarrollo armónico.</p>	

TALLER 3.	¿Cómo podemos favorecer un envejecimiento activo y la máxima autonomía posible en las personas con síndrome de Down?
<p>Ramona Ribes Psicóloga, ha sido colaboradora en diferentes asociaciones de atención a personas con discapacidad y directora técnica durante seis años de un Centro Ocupacional para personas con discapacidad intelectual. En la actualidad es profesora de la Facultat de Ciències de la Educació de la Universitat de Lleida (UdL) y forma parte del grupo de investigación sobre <i>la Atención a la diversidad a lo largo del ciclo vital</i> del Departamento de Pedagogía y Psicología de UdL. También colabora con el grupo de formación sobre Educación Emocional del ICE de la misma universidad.</p>	

Contenidos

El taller se centrará en la importancia de las variables psicológicas en el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down, pues la adaptación y preparación mental a la tercera edad constituye un elemento básico y fundamental para envejecer de forma saludable.

Entre las variables psicológicas, el taller tratará la importancia de las actitudes o creencias que tiene la sociedad ante el envejecimiento, y en concreto las personas del entorno próximo a la persona con síndrome de Down.

El objetivo de este taller consiste en revisar nuestras propias actitudes respecto al envejecimiento y potenciar los elementos positivos para poder ayudar a nuestros hijos en esta nueva etapa. Se hablará de la mejora del bienestar emocional, que incluye aspectos como la toma de conciencia de las propias emociones y actitudes respecto al envejecimiento, el manejo de emociones desagradables, la autoestima, el proyecto de vida...

TALLER
4.

¿Cómo cuidamos de la salud de nuestros hijos desde la familia? El programa de salud de las personas con síndrome de Down

Gabriel Simón

Doctor en Medicina y cirugía por la Universidad de Barcelona (Departamento de Anatomía), especialista en oftalmología. En la actualidad es director médico del Instituto Oftalmológico Gabriel Simón.

José María Borrell

Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Diplomado en Sanidad. Es, a su vez, asesor médico de Down España y responsable del Programa de Salud de la Asociación Down Huesca. Coautor del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down.

Contenidos

El síndrome de Down se asocia a todos aquellos problemas oculares que habitualmente afectan al resto de la población, pero con más precocidad, más intensidad y más frecuencia. Es como si en ellos se representara la vida, no de uno, sino de todos nosotros, pero a gran velocidad. Así, cuando hablemos de los ojos del síndrome de Down, será útil para los demás pensar que sus problemas también serán los nuestros...solo es cuestión de tiempo. Ya pueden imaginar entonces algunos de esos problemas y los que serán más frecuentes son las cataratas, el glaucoma, los errores refractivos y las alteraciones corneales asociadas a mal posición del sistema palpebral. Además, el queratocono, el ojo seco, las alteraciones de vías lagrimales, degeneraciones maculares de la retina...

Orientado tanto a padres y madres como a profesionales de la salud, el taller realiza una introducción al "Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down" como herramienta para guiar a los padres en la salud de

las personas con síndrome de Down a través de cinco líneas de actuación: medicina preventiva, detección precoz, seguimiento de procesos crónicos, higiene y educación sanitaria.

TALLER 5. ¿Qué pasa con nuestros otros hijos sin síndrome de Down?

Milagro García Romeral

Licenciada en Psicología, especialización en Psicología Clínica y Psicología Industrial.

Contenidos

Reflexión global sobre el papel de los hermanos de niños con Síndrome Down. Se analizará su el punto de vista de los otros hijos sin síndrome de Down: ¿Cómo se sienten?, ¿Cómo les afecta?, Consecuencias favorables, consecuencias desfavorables y desde el punto de vista de los padres: ¿cómo creen que les afecta la situación a sus otros hijos?, ¿qué consecuencias detectan a favor y en contra, en la convivencia familiar cotidiana?, ¿cómo incorporar la Inteligencia Emocional, en el papel de los hermanos?

TALLERES DOMINGO 7 DE DICIEMBRE DE 2008

TALLER 1. ¿Cuándo y cómo debemos iniciar la educación de nuestros hijos para una vida autónoma e independiente?

Nuria Illán Romeo

Profesora titular de la Universidad de Murcia. Facultad de Educación. Area de Didáctica y Organización Escolar – Asesora científica DOWN ESPAÑA. Coordinadora de la Red Nacional de Escuelas de Vida.

Reseña del contenido

El taller analizará el trabajo desarrollado junto a 50 familias pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida para averiguar así cuál ha sido la manera de conseguir que sus hijos e hijas alcanzaran las mayores cotas de autonomía. Para ello, el taller se fundamentará en la obra *Doce claves para la autonomía de las personas con síndrome de Down*

TALLER 2. ¿Cómo estimular la comunicación y el lenguaje en los niños y niñas con síndrome de Down?

Cristina Boronat

Diplomada en Educación Especial y diplomada en Logopedia, ambas por la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación y del deporte Blanquerna. Ramon Llul.

Contenidos

A partir del análisis de los elementos presentes en todo proceso comunicativo, el taller estudiará los cinco niveles por los que transcurre el desarrollo expresivo del niño y ofrecerá pautas de trabajo para que los padres enfrenten cada una de ellas. De esta forma, se aprenderá a observar, escuchar y esperar las reacciones de los chicos.

TALLER 3.	¿Cómo atender a nuestros hijos con síndrome de Down y con otras dificultades específicas?
<p>Almudena Martorell Licenciada en Psicología por la Universidad Pontificia Comillas y en posesión del Diploma de Estudios Avanzados por la Facultad de Medicina (Departamento de Psiquiatría) de la Universidad Autónoma de Madrid y Especialista en Metodología de Investigación Cuantitativa: Técnicas Estadísticas.</p>	
<p>Contenidos Las personas con discapacidad intelectual presentan más problemas de salud mental que las personas sin discapacidad, y sin embargo la atención que reciben estos problemas es muy escasa. Pocos especialistas saben de salud mental en DI, o de alteraciones de conducta, y los Servicios de Discapacidad Intelectual y los Servicios de Salud Mental dependen de consejerías distintas, lo que no ayuda a nuestro problema.</p> <p>En Ifactores tanto biológicos, como psicológicos y sociales, jugando todos ellos un papel muy importante en esta mayor presencia de problemas de salud mental y de problemas de conducta. Y por tanto, juegan todos un papel muy importante a la hora de intervenir con estas dificultades específicas, o incluso para prevenirlas.</p> <p>Repasaremos todos ellos y acabaremos analizando la desatención a los problemas de salud mental de las personas con discapacidad intelectual así como posibles soluciones.</p>	

TALLER 4.	¿Qué papel tienen las emociones en la educación de nuestros hijos e hijas?
<p>Gemma Fililla Profesora de la Facultad de Ciencias de la Educación Universidad de Lleida (Udl)</p>	
<p>Contenidos El taller enseña a padres y madres a trabajar las emociones negativas y positivas de sus hijos, para que estos sean conscientes de ellas y aprendan a manejarlas, con el fin de hacerles más libres y felices.</p> <p>La mayoría de los conflictos sociales se producen por razones emocionales y no por razones racionales o cognitivas. Es importante que entendamos que para poder ayudar a los hijos con síndrome de Down hay que ser capaz de ponerse en su lugar y entender y comprender lo que sienten.</p> <p>Además, educar no consiste exclusivamente en querer, sino también en saber poner límites, una tarea no siempre sencilla, pero necesaria, que ayudará en la infancia y preparará el camino hacia la adolescencia.</p>	

TALLER 5.	¿Cómo podemos organizar nuestro testamento y el patrimonio de nuestros hijos?
<p>Pedro Otón Hernández Presidente de DOWN ESPAÑA y FUNDAOWN. Vocal de la Comisión Permanente del Consejo Nacional de Discapacidad. Presidente de Mutualdis. Presidente de la Comisión de Responsabilidad Social Corporativa del CERMI. Subinspector de hacienda.</p>	
<p>Contenido El taller analizará las distintas opciones que tienen los padres a la hora de establecer el testamento en favor de sus hijos, y que son fundamentalmente dos: legar directamente las propiedades y los bienes inmuebles o, en una segunda opción mucho más cómoda para los hijos, hacerles llegar su parte testamentaria en forma de renta.</p> <p>La segunda parte del taller versará sobre el patrimonio en vida de los padres de personas con síndrome de Down en el marco de la Ley de Patrimonio Protegido.</p>	

ACERCA DEL SÍNDROME DE DOWN

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El síndrome de Down es una alteración genética causada por la aparición de un cromosoma extra del par 21, que provoca determinadas disfunciones de tipo morfológico, bioquímico y funcional, que repercuten en diversos órganos, especialmente en el cerebro, durante distintas etapas de la vida.

EL SÍNDROME DE DOWN EN CIFRAS

Datos de la Encuesta sobre Discapacidad y Estado de Salud, realizada en 1999 por el Instituto Nacional de Estadística (INE), en colaboración con el IMSERSO y la Fundación ONCE.

- **Población:** En España hay más de 32.000 personas con síndrome de Down.
- **Nacimientos:** 11 de cada 10.000 niños nacen con síndrome de Down. Esto da una proporción aproximada de 1 de cada mil nacidos.
- **Discapacidad psíquica:** Se estima que entre el 30 y el 40 por ciento de las personas con discapacidad psíquica tienen síndrome de Down.
- **Esperanza de vida:** Las personas con síndrome de Down tienen cada vez una vida más larga que se sitúa actualmente en torno a los 60 años.
- **Estudios:** El 90 por ciento de los niños con síndrome de Down accede a la escuela ordinaria. Durante el Primer Ciclo existe una gran integración que, sin embargo, disminuye en Secundaria y Formación profesional.
- **Inserción laboral:** De las 25.000 personas con síndrome de Down que están en edad laboral, el 2 por ciento realiza un trabajo remunerado.

CONSEJOS DE ESTILO PARA REFERIRSE AL SÍNDROME DE DOWN

En muchas ocasiones se habla de forma incorrecta de las personas con discapacidad usando términos desacertados como “minusválido”, “afectado”, o “enfermos”.

En DOWN ESPAÑA consideramos que las personas con discapacidad intelectual merecen que se les trate de manera adecuada. Por ello, recomendamos utilizar términos como:

- Persona con síndrome de Down
- Persona con trisomía 21
- Persona con discapacidad intelectual

Las personas NO “sufren”, ni “padecen” síndrome de Down, ni están “afectadas” por la trisomía 21. Son, simplemente, personas con síndrome de Down o trisomía 21.

Por último, recordar que las personas con síndrome de Down no son “enfermos”.

ACERCA DE DOWN ESPAÑA

Quiénes somos

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, DOWN ESPAÑA, es una organización no gubernamental (ONG), democrática, participativa, y sin ánimo de lucro, creada en 1991.

Declarada de utilidad pública, DOWN ESPAÑA agrupa a 79 instituciones repartidas por todo el territorio nacional, dedicadas a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.

Es la Federación más representativa del sector, ya que tiene implantación en todas las Comunidades Autónomas, e integra a la mayor parte de las entidades españolas que prestan servicios a personas con síndrome de Down.

Las Asociaciones y Centros integrados en DOWN ESPAÑA colaboran con las administraciones públicas a través de convenios que prestan servicios especializados a personas con síndrome de Down.

Un poco de historia

Las primeras asociaciones dedicadas a atender las necesidades específicas de las personas con síndrome de Down nacieron en los Estados Unidos en la década de los años sesenta.

A partir de los setenta, el movimiento asociativo en torno al síndrome de Down se difunde rápidamente por todo el mundo y se van creando grandes federaciones regionales. La primera Asociación Española para el Síndrome de Down nace en Baleares en 1976. A partir de esta fecha, comienzan a crearse otras muchas asociaciones. En 1991 se constituye DOWN ESPAÑA, que actualmente agrupa a 79 instituciones con implantación en todas las comunidades autónomas.

Nuestra filosofía

DOWN ESPAÑA trabaja por la **calidad de vida** de las personas con síndrome de Down, entendiendo por tal:

- a) Que cada persona tenga cubiertas sus necesidades y expectativas
- b) Que desarrolle todas sus potencialidades
- c) Que disfrute de todos sus derechos

Luchamos por la igualdad, pero desde la solidaridad, con respeto hacia la diferencia, en una sociedad abierta y plural, libre de prejuicios hacia la discapacidad, que se sienta enriquecida con la diversidad y con la participación activa de las personas con síndrome de Down.

Nuestros programas

DOWN ESPAÑA lleva a cabo:

- Programas de Salud
- Programas de Atención temprana
- Apoyo a la Inclusión escolar
- Programas de Formación Profesional y Ocupacional
- Programas de Integración laboral. Empleo con apoyo
- Actividades de Ocio y tiempo libre
- Servicios de atención a las Familias
- Apoyo para una vida adulta autónoma e independiente
- Programas de Investigación y Nuevas Tecnologías

Todos estos programas se desarrollan **dando preferencia al uso de recursos ordinarios para favorecer una normalización auténtica y la verdadera integración social de las personas con síndrome de Down.**

ACERCA DE DOWN LLEIDA

Quiénes somos

DOWN LLEIDA nace en el año 1995, fruto de la iniciativa de un grupo de padres y madres para mejorar la calidad de vida de sus hijos e hijas y desde entonces lucha para conseguir una respuesta a la realidad social actual de las personas con síndrome de Down. Su objetivo principal es la normalización y la integración de las personas con trisomía 21 y otras discapacidades

intelectuales en los diferentes ámbitos sociales, para conseguir la igualdad de oportunidades.

Nuestra filosofía

Nuestra filosofía es mejorar la calidad de vida de las personas con esta discapacidad y sus familias. Para conseguir estos fines DOWN LLEIDA desarrolla acciones para potenciar la participación plena y activa de sus miembros y les proporciona los recursos y apoyos necesarios para que cada vez sean más autónomos en todos los ámbitos (social, escolar y laboral).

Nuestros programas

Desarrollamos programas específicos para cada grupo de edad, para que con los mínimos soportes necesarios, las personas con síndrome de Down puedan llevar una vida lo más parecido posible al resto de la sociedad.

Estas actuaciones se concretan con programas de intervención directa para atender las demandas de las personas con síndrome de Down; atención, orientación y apoyo a las familias; información y sensibilización social e integración laboral.

Los criterios de actuación consisten en la atención individual en el momento del diagnóstico prenatal o del nacimiento, la consideración de la familia como elemento decisivo en la educación de sus hijos e hijas y la potenciación de la formación para conocer la mejor manera de atender las necesidades de las personas con síndrome de Down.

La asociación cuenta con 90 familias asociadas, 95 socios colaboradores, 11 voluntarios, una psicopedagoga, una trabajadora social, dos psicólogos, dos administrativos, 2 técnicos en integración social y 6 profesionales a tiempo parcial.

La mayoría de las familias provienen de Lleida ciudad, y diferentes pueblos del Segrià, el Pla d'Urgell, les Garrigues, Noguera, Segarra, Urgell, Pallars Jussà, Solsonès y la Franja de Ponent.

DOWN LLEIDA se organiza en diferentes departamentos que se van ampliando en función de las necesidades. Está dividida en siete grandes áreas: atención a las familias, atención psicopedagógica para el seguimiento escolar, inserción sociolaboral, vida adulta, ocio y tiempo libre, atención al usuario y comunicación.

DOWN LLEIDA, que fue declarada entidad de Utilidad Pública el 4 de diciembre del año 2000, pertenece a DOWN ESPAÑA, es miembro fundador de la Coordinadora de Síndrome de Down de Catalunya, es miembro del Consejo Municipal para personas con discapacidad de Lleida y forma parte de FESalut (Federación de Entidades para la Salud de Lleida), de ACTAS (Asociación

Catalana de Trabajo con Apoyo), de la Federación Catalana del Voluntariado Social y de ECAS (Entidades Catalanas de Acción Social).

PREMIO TRÉBOL A LA SOLIDARIDAD

Galardón 2008: FUNDACIÓN MAPFRE

Este año, la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA, acordó por unanimidad conceder el Premio Trébol a la Solidaridad a la FUNDACIÓN MAPFRE por la labor de colaboración mantenida con varias entidades de DOWN ESPAÑA y como reconocimiento al compromiso de apoyo a las familias de personas con síndrome de Down en España.

Sobre el premio Trébol a la Solidaridad

Tradicionalmente, la entrega del premio Trébol a la Solidaridad forma parte de los actos del Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down.

El Premio Trébol a la Solidaridad, creado por DOWN ESPAÑA, se concede anualmente como reconocimiento a aquellas personas o instituciones que se han destacado por su contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

En ediciones anteriores han sido entregados, entre otros: José María Aznar, FERROVIAL, MRW, Caja Madrid, Fundación Inocente, Caja Sur, Carrefour, Fundación ONCE, Caja Extremadura, Juan Carlos Rodríguez Ibarra (presidente de la Junta de Extremadura) y Roberto Villagraz (fotógrafo).

‘Soy como tú’

El compositor lleidatano ‘Toni Tolmos’ ha creado expresamente para este IX Encuentro de Familias la pieza musical ‘Soy como tú’, que interpretará al piano junto a otras composiciones.

Antoni Tolmos nació en Lleida en 1970 y es Titulado Superior en Piano, Lenguaje Musical y Teoría de la Música, así como Doctor en Filosofía y Ciencias de la Educación. Actualmente es profesor de Educación Musical en la Universidad de Lleida.

Es director musical de diferentes producciones discográficas y autor de la música o arreglos de obras teatrales como "Mercedes", de Tomas Bracht (Tarrega 97); "El Jorobado de Notre Dame", de Victor Hugo para Zum-zum teatro (Grec 97); "Rubab, el misteri de l'instrument prohibit" (Lleida 2007), etc.

También ha musicado películas del género mudo como "Los Nibelungos" o "Before to Hollywood".

‘LOS CRACS DE ANDY’

Los integrantes de ‘Los Cracs de Andy’, todos personas con discapacidad intelectual, deciden constituirse como grupo allá en 2005, y desde entonces han realizado más de 60 actuaciones. Su repertorio abarca todo tipo de música, desde piezas medievales o infantiles hasta temas de Whitney Houston, Rolling Stones o John Lennon.

MARA DIERSSEN

Mara Dierssen es una de las investigadoras punteras en la neurobiología del síndrome de Down a nivel mundial. Nacida en 1961 y madre de cuatro hijos, obtuvo el doctorado en Medicina y Cirugía en la Universidad de Cantabria. Actualmente desempeña el puesto de Investigadora en el Centro de Regulación Genómica de Barcelona, donde lidera el grupo de investigación dedicado al cromosoma 21.

A parte de su labor como investigadora, Mara Dierssen tiene pasión por la música y actúa como solista en coros y bandas, tanto de música clásica como moderna.

‘Generación. M’ es un grupo que trabaja en proyectos con personas con discapacidad intelectual. Un buen ejemplo es el disco ‘Realidades paralelas’ o el video clip ‘Mundo de sueños’.

Sus componentes, Luís de rojas (voz), Guille de Rojas (batería), Marc Barbeta (guitarra), Roberto Roman (Guitarra solista) y Fran Trivino (bajo) dedican su esfuerzo a componer piezas musicales escritas por personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.

CONTACTO MEDIOS

Para más información, contactar con:

Comunicación DOWN ESPAÑA

Telf.: 91.716.07.10

Beatriz Prieto
redaccion@sindromedown.net
Telf.: 661.980.434

Jesús Blanco
comunicacion@sindromedown.net