

***“Reconocemos el respeto por la diferencia y la aceptación de la persona con síndrome de Down como parte de la diversidad y condición humana, desde su nacimiento y a lo largo de todo el ciclo vital.”***  
***(Ideario DOWN ESPAÑA)***

# Indice

**Introducción**

**Vertebración asociativa**

**Atención y apoyo a familias de personas con síndrome de Down**

**Fomento de la autonomía personal y la vida independiente**

**Atención Temprana**

**Educación**

**Salud**

**Empleo**

## Introducción

Se presenta la Memoria final de Actividades de DOWN ESPAÑA correspondiente al año 2018. Esta Memoria recoge un resumen estructurado y cuantificado de las diferentes acciones desarrolladas por nuestra organización en este año 2017, y la misma se complementa con varios documentos anexos sobre la realización de los grandes eventos anuales (Encuentro Nacional de Familias y Hermanos, Encuentro Nacional de Jóvenes) y a los resultados del cuestionario interno de satisfacción de Calidad y al Informe de recogida general DATOS DOWN.

La Memoria final de Actividades 2018 se estructura en 7 grandes áreas generales: Vertebración asociativa, Atención y apoyo a Familias, Fomento de la autonomía personal y la vida independiente, Atención Temprana, Educación, Salud y Empleo. Esta Memoria refleja resultados concretos de actividades concretos que se abordan también como resultados de objetivos en el Plan Estratégico 2016-2019.

Casi todas las entidades de Down España han participado de nuevo, de una u otra forma, en la vida asociativa de la Federación, y en 2018 se ha vuelto a confirmar (es una línea progresiva en los últimos 8 años) el sostenimiento del nivel de coordinación, participación directa y el papel de cohesión aportado por DOWN ESPAÑA, como representante e interlocutor de referencia del colectivo (nuevas entidades adscritas a la implantación de la política de marca: 46 entidades a día de hoy, uso de reuniones virtuales colectivas a través de plataforma SKYPE Empresarial, aumento significativo del impacto en MMCC, nuevo programa COMPLIANCE (cumplimiento legal), incremento muy apreciable en los usuarios y accesos a las herramientas de Comunicación, actividades relacionadas con la promoción del Día Mundial SD, campañas y materiales audiovisual, Redes Sociales, consultas en los Foros Web, etc..., y aumento de las demandas de representación y reivindicación del colectivo,...).

El nivel de resultados de las acciones realizadas en el conjunto del año 2018 es alto. Tras un año de mucha incertidumbre por la situación económica y pese a las dificultades de negociación de financiación de la hipoteca, se ha solventado la solicitud de la convocatoria de subvenciones del IRPF estatal en 2017-ejecución 2018, y se ha mejorado el soporte administrativo para la gestión y justificación de proyectos que llevaba arrastrando varios años de inestabilidad (las exigencias y obligaciones administrativas van en aumento creciente y los riesgos asociados a su gestión también). Sin embargo, la solvencia de la Federación todavía es débil (escaso fondo de maniobra y dificultades en la negociación de crédito) lo cual afecta a dos características de las actividades de la Federación:

- i. la capacidad de generar nuevos programas, proyectos y acciones está muy limitada por la capacidad de conseguir financiación directa para ellos (apenas hay recursos propios - económicos y de personal- para sostener iniciativas nuevas). Esto se detecta, por ejemplo, en muchos de los resultados del Plan Operativo Anual 2018 que no se han podido conseguir por falta de dinero para ello.
- ii. La capacidad de crecimiento está muy limitada por el soporte económico (hay líneas de trabajo que pueden conllevar una ampliación o reestructuración del equipo profesional o un impulso de nuevos proyectos que no van a realizarse por falta de soporte financiero). A largo plazo habrá que plantearse un crecimiento calculado y no acelerado, sostenido por nuestra capacidad de generar nuevos apoyos (a Servicios, a Programas, a Acciones) para evitar el riesgo financiero que hemos tenido que superar en estos últimos 3 años.

Por último, hay que destacar dos pequeños resultados de gestión en el año 2018:

1º/ el impulso del **nuevo programa COMPLIANCE** dentro de la nueva sección de MEJORA ASOCIATIVA dirigido a la mejora de gestión de la Federación y sus entidades (19 entidades en 2018). Es un buen dato de primer alcance y participación dirigido a mejorar la solvencia legal de nuestras acciones diarias y a disminuir el riesgo a algunas normativas (muy destacadamente la de Protección de Datos, cuyos incumplimientos para organizaciones tan públicas y expuestas como queremos ser, es relevante)

2º/ de nuevo los avances en nuestra capacidad (y no sólo de DOWN ESPAÑA sino del conjunto de las entidades federadas) ha ido en aumento. La campaña de difusión del Día Mundial **#AUTÉNTICOS** ha sido este año otra vez un hito de resultados, impacto y visibilidad, y lo ha sido con una sensación colectiva de muchas organizaciones volcadas en los mismos mensajes “hablando en común” por el síndrome de Down. Este tipo de acciones ayudan a que el síndrome de Down sea cada vez más reconocido como “uno de los símbolos que representan, aunque también nos enfrenta al hecho de sacar mucha más rentabilidad (económica, política y organizativa) acorde al impacto que estamos consiguiendo.

## Vertebración asociativa – 637.886,91 €

Los programas que han sustentado económicamente las actuaciones descritas son:

- **Mantenimiento y funcionamiento DOWN ESPAÑA-** La “Subvención nominativa” para mantenimiento de las estructuras de ámbito estatal del MSCBS.
- **Vertebración DOWN ESPAÑA-** Fundación ONCE.
- **Convocatoria General: inversiones y actividades de promoción de la autonomía personal para las entidades DOWN ESPAÑA -** Fundación ONCE

### Actividades Estatutarias

- Asamblea General Extraordinaria celebrada el 17 de febrero de 2018.
- Asamblea General Ordinaria Anual y Extraordinaria celebradas el 5 de mayo 2018.
- Reuniones de JUNTA DIRECTIVA:
  - 5 presenciales: febrero, abril mayo, junio y setiembre.
  - 6 reuniones por videoconferencia: enero, marzo, abril, julio, octubre y noviembre.
- Foro de Directivos y Gerentes de entidades federadas: 24 de noviembre, en que se trataron entre otros el documento de bases del Ideario DOWN ESPAÑA, el Proyecto SÉNECA 2021 de formación para directivos de entidades Down y se presentó la sesión formativa de comunicación ‘Gestión de crisis de comunicación’.
- La intranet de Junta Directiva continúa siendo el mejor instrumento operativo para, antes de cada reunión, enviar los materiales a tratar y facilitar la toma de decisiones.
- Las entidades federadas cuentan a su vez, con órganos directivos que conforman la dirección ejecutiva en cada una de ellas.
- Presencia de la Junta Directiva DOWN ESPAÑA en el IV Encuentro Nacional de jóvenes DOWN ESPAÑA (Toledo) así como en el XIV Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down (Santiago de Compostela)

### Actividades de representación:

10ª Jornadas Científicas INICO-Salamanca	Del 14 al 16/03/2018	78 asistentes Gº satisfacción (cuestionarios INICO USAL: 4)
Jornada 'Yo te reconozco'. Madrid. Unicap	21/10/2018	78 Asistentes
Apoyo técnico a la organización) Annual General Assembly (AGA) de EDSA- European Down Syndrome Association. DOWN ESPAÑA. Madrid	26 al 28/10/2018	26 asistentes
FIADOWN. Asamblea General no presencial (apoyo técnico y organizativo a la Secretaría General)	15/03/2018	Tratado 100% de los puntos OD 22 representantes de 19 organizaciones

## Coordinación y cooperación interna e inter-entidades

Grupo de Trabajo de Gerentes CONECTADOWN-Intranet			
Grupo de Trabajo de Presidentes y directivos-Intranet			
Desarrollo Plan Anual actividades redes 2018, aprobación Plan 2019 y 4 sesiones formativas de redes para 108 técnicos asistentes de atención directa			
2nd Coordination meeting 'A Valueable Network'- Erasmus + Programme. Madrid. DOWN ESPAÑA	18/04/2018	19/04/2018	6 países presentes. Aprobadas prácticas en hoteles para 12 personas con SD/DI, (2 por país).
Prácticas en Hotel de 2 jóvenes con síndrome de Down	01/06/2018	30/11/2018	2 Jóvenes de DOWN VIGO en el Hotel Melià Milano, durante 3 semanas (Oct-Nov- 2018)
3rd Coordination meeting 'A Valueable Network'- Erasmus + Programme. Oporto. HOTEL AXIS.	22/11/2018	23/11/2018	Aprobado Curso on-line para profesionales hostelería de países miembros Red Valueable.
Implementación sistema Compliance en entidades federadas	01/01/2018	31/12/2018	33 Entidades interesadas y solicitantes: 19 ejecutantes finales, por ausencia de financiación.

## Asesoramiento técnico y administrativo y de gestión

### Visitas y reuniones de asesoramiento técnico a las entidades federadas:

Fundación Garrigou, Down Toledo, Fundación Unicap, Fundación Los Carriles, Fundown, Assido Murcia, Reunión Down Granada, Down Cáceres, Fundación Unicap, Fundabem, Down Ávila y Down Valladolid, Down Cáceres, Down León, Down Palencia, Down Sabadell. Andi, Asnimo, Down Ávila, Down Principado de Asturias, Down Huesca, Down Toledo, Fundación Garrigou, Fundación Unicap, Down Boadilla.

### Visitas, reuniones de trabajo presenciales con las siguientes instituciones

Congreso de los diputados y Senado	CERMI
Fundación VODAFONE	ACB
Policía Nacional	Loterías y apuestas del Estado
Fundación Mapfre	Fundación ONCE – Ilunion hoteles
Correos	INICO-Universidad de Salamanca
OMC y Sociedades médicas	Defensor del pueblo
MSSSI- Mº de Sanidad servicios sociales e igualdad	Ministerio de Asuntos Exteriores
SEGIB- Secretaría General Iberoamericana	Comunidad de Madrid

Ayuntamiento Boadilla del Monte	Ayuntamiento Valdemoro
Distrito Hortaleza-Madrid	Ayuntamiento Las Rozas
Ayuntamiento Majadahonda	Fundación PABLO VI
AEFR- Asociación Española de Fundraising	Ciudadanos
Partido Popular	Grupo de convergencia asociativa
Plena Inclusión	DIRCOM- As. de Directivos de Comunicación
RTVE- Radiotelevisión española	Universidad CARLOS III
Mediaset España	Atresmedia
Metro de Madrid	RENFE / ADIF
Federación Española de Rugby	Consejo Superior de Deportes
Liga profesional baloncesto ACB	Ayuntamiento de Madrid
Atlético de Madrid	

## Socios colaboradores con DOWN ESPAÑA

- En 2018 aportaron 20.507,00€ (en 2017: 19.103,19€).

## Difusión y comunicación

### -Celebración del Día Mundial del Síndrome de Down. #AUTÉNTICOS

“Auténticos”: la campaña que descubrió a las personas con síndrome de Down

Informe completo de resultados de la campaña disponible on-line:

<https://www.youtube.com/watch?v=yDKc66Zmy3Q&t=3s>

### HITOS CONSEGUIDOS:

Más de 1 millón de visualizaciones en Youtube de DOWN ESPAÑA

Más de 37'5 millones de visualizaciones en otras páginas web.

- **Total= Más de 38 millones de visualizaciones sólo en España.**
- La campaña se emitió en **38 televisiones nacionales, autonómicas y locales.**
- Se sumaron los principales grupos de comunicación del país.



- Se consiguieron **393 impactos** en medios de comunicación con una valoración económica virtual de más de **3 millones de euros**.
- Abrimos los informativos de RTVE de Ana Blanco y fuimos protagonistas en más de 15 informativos.
- Ocupamos espacios de programas matinales y magazine de tarde como La mañana de RTVE y Viva la Vida de Telecinco.
- Pero el verdadero protagonismo de la campaña ocurrió en las redes sociales:
  - \*\*\*Auténticos fue durante **9 horas Trending Topic en Twitter** con 500.000 impresiones de la campaña y 13.000 interacciones.
  - \*\*\*Más de **500.000 personas de alcance total en Facebook** y 14.000 interacciones.
  - \*\*\*10.000 reproducciones en Instagram con más de 3500 interacciones.
  - \*\*\*Más de **2.500 personas se hicieron nuevos amigos de DOWN ESPAÑA** en redes sociales
  - \*\*\*Conseguimos el **apoyo de influencers clave: Rajoy, Rivera, Sánchez, Zoido, Dolors Monserrat, Pablo Casado**.....todos firmaron de su puño y letra mensajes de apoyo a nuestra en sus redes sociales. También artistas como Sara Baras, Alejandro Sanz, se unieron a nuestro mensaje. Y multitud de empresas como: Metro de Madrid, Telepizza, Vodafone, Ilunion, ESADE, Marca España..
- Y 15.000 personas vibraron en el Wizink Center con nuestros auténticos en **La Noche de Cadena 100**.

Con estos datos podemos decir que Auténticos batió récords en todos los sentidos y que sin duda ha contribuido a visibilizar a las personas con síndrome de Down en PRIMERA PERSONA, poniendo en valor no solo su autenticidad, sino su valía y capacidades.

## Diseño y desarrollo de programas de mantenimiento de la estructura federativa:

Los programas de sostenimiento de la estructura federativa han mantenido:

- La **estructura de la Sede** (Junta directiva, secretaría técnica y administrativa): Durante 2018 se han celebrado 11 reuniones de Junta Directiva, de las cuales 5 han sido presenciales y el resto se han llevado a cabo a través de Skype, optimizando costes de tiempo y económicos.
- La **Junta Directiva**, compuesta por 10 personas y 2 suplentes, que a su vez mayoritariamente forman parte de la Junta Directiva de sus respectivas asociaciones, es el máximo órgano decisorio entre Asambleas Generales. En 2018 se celebró una Asamblea General Extraordinaria el 17 de febrero, y otras dos Asambleas: General Ordinaria y otra Extraordinaria de renovación de cargos, ambas el 5 de mayo.
- **El Personal de DOWN ESPAÑA y los asesores expertos**: la actividad de la sede/estructura de la federación se ha organizado durante 2018 con 12 personas. Durante este año el organigrama interno se ha reestructurado, creando además una nueva función 'Responsable de modernización asociativa', que asume las actividades del nuevo servicio de mejora de la igualdad, gobernanza, transparencia, calidad y cumplimiento legal de la federación y de las entidades DOWN ESPAÑA.



En lo referente a los Asesores expertos en las áreas de desarrollo DOWN ESPAÑA, comentar que su aportación en programas, actos y acciones formativas organizadas desde la federación, supone contar con una garantía de calidad profesional y de actualización continua que las personas con síndrome de Down, sus familias y los profesionales de atención directa valoran significativamente.

Nombre	Función
Isidoro Candel	Asesor/Formador en Atención Temprana
Cristina Fernández	Coordinadora RNAT-Red Nacional de Atención Temprana
Ana Belén Rodríguez	Asesora/formadora de Educación Inclusiva
Elías Vived	Asesor/Formador de Educación Inclusiva
Eva Betbesé	Coordinadora RNEDI-Red Nacional de Educación Inclusiva y Formadora
José María Borrell	Asesor/Formador en Salud
Pedro Martínez	Asesor/Formador de Empleo con Apoyo y formación
Irene Molina	Coordinadora RNECA-Red Nacional de Empleo con Apoyo y Formadora
Josep Ruf	Coordinador RNVI-Red Nacional de Vida Independiente y Formador
Leticia Anoro	Coordinadora RNHER-Red Nacional de Hermanos y Formadora

FOROS  
Foros Down España

Consulta a nuestros Expertos tus dudas o inquietudes y comparte con otras familias tus experiencias.  
Tu consulta y la respuesta de nuestro experto será publicada en un plazo aproximado de 48 h.  
**¡OS ESPERAMOS!**

**PSICOLOGÍA**  
ULTIMA CONSULTA  
Las conductas de oposición en los niños con SD son frecuentes. Influyen en esto muchos factores. p...  
CONDUCTA OPOSICIONISTA - Experto en Psicología DOWN ESPAÑA - 07.03.2019 - 16:35  
Pregúntanos ahora ?

**SALUD**  
ULTIMA CONSULTA  
Hola soy Laura tengo un 27 años voy a ser prenatada con los resultados de la ecografía (9.03.19) y PAPP...  
¿DEBO PREOCUPARME POR MIS RESULTADOS DEL TRIPLE SCREENING? - Laura Zapata - 22.03.2019 - 10:14  
Pregúntanos ahora ?

**ATENCIÓN TEMPRANA**

**EDUCACIÓN**

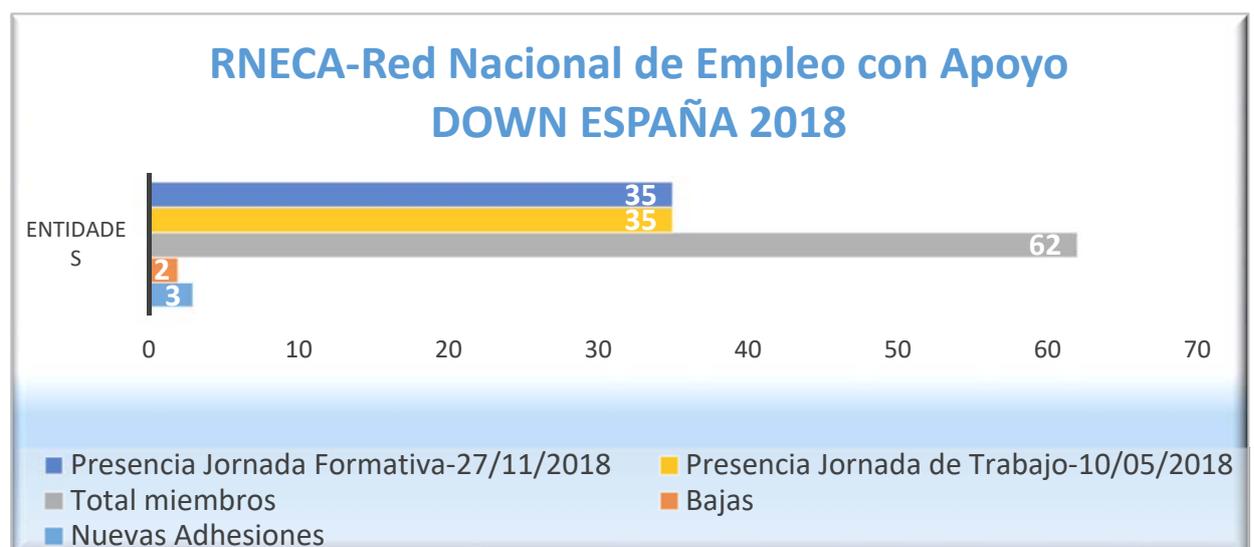
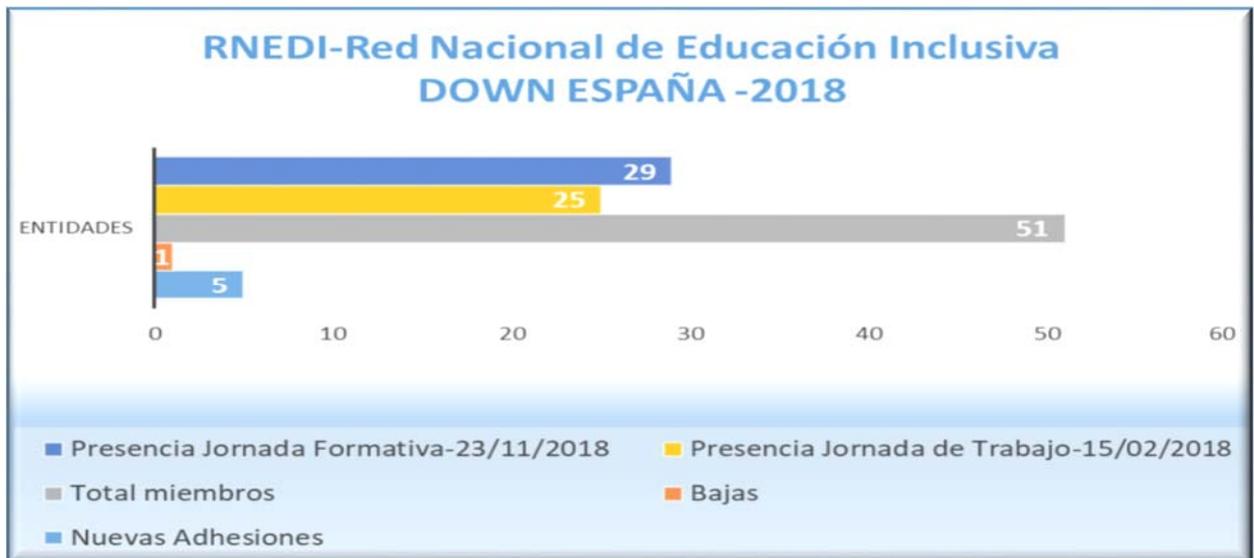
**EMPLEO**  
ULTIMA CONSULTA  
Buenos días En 2012, el Gobierno suprimió la financiación pública de los convenios especiales...  
INCOMPATIBILIDAD TRABAJO REMUNERADO - DEPENDENCIA - Experto en Empleo DOWN ESPAÑA - 05.03.2019 - 8:44  
Pregúntanos ahora ?

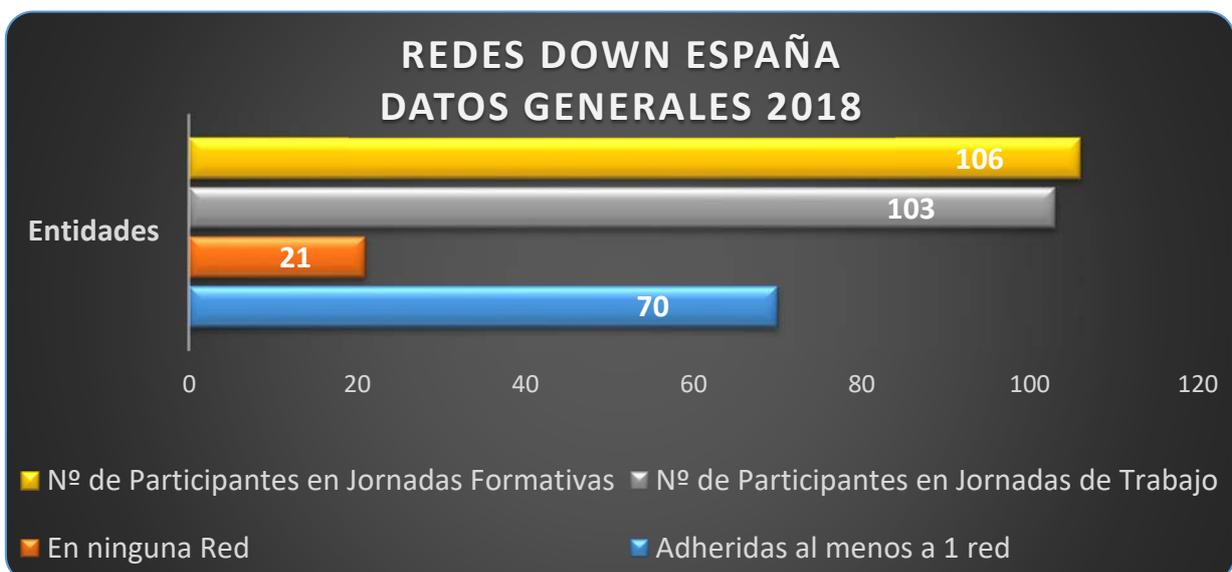
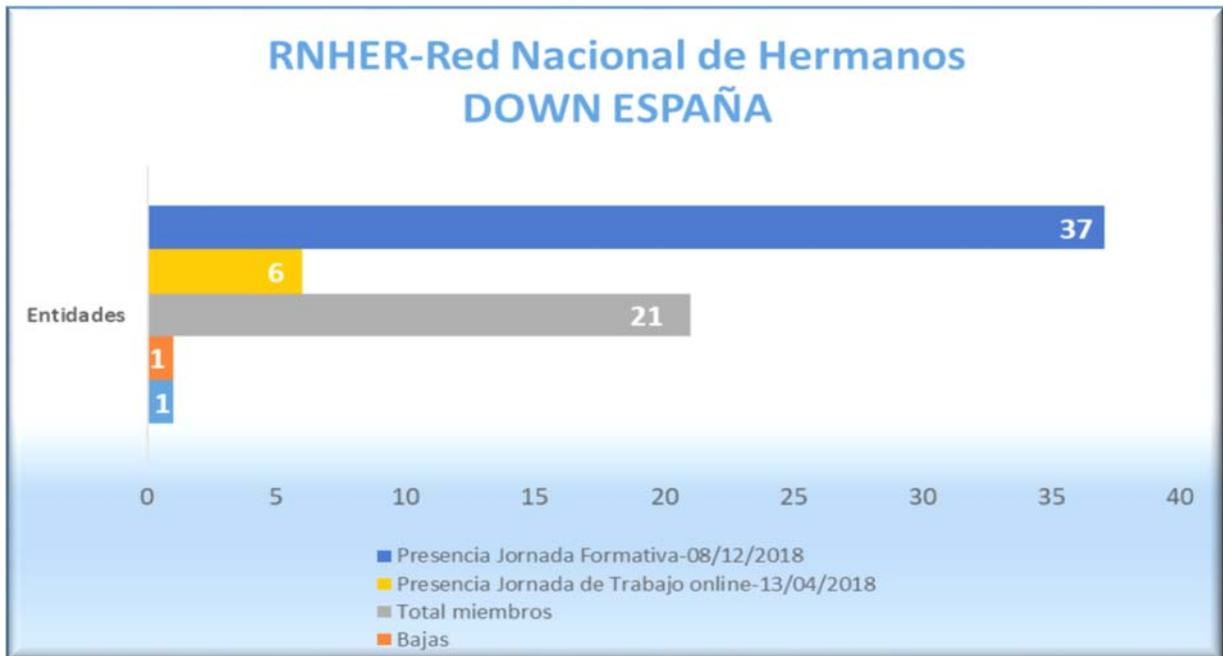
**FORO GENERAL**  
ULTIMA CONSULTA  
Estimado Jorge, Teniendo en cuenta el siguiente enlace con información para citar webs, deberí...  
CITAR ESTA PÁGINA WEB EN FORMATO APA - Comunicación DOWN ESPAÑA - 19.03.2019 - 8:56  
Pregúntanos ahora ?

**VIDA INDEPENDIENTE**

**SEGUROS Y COBERTURA**

- Trabajo y mantenimiento de las Redes de mejora, equipos de trabajo DOWN ESPAÑA.





Jornada de Trabajo RNEDI-Red  
nacional de educación inclusiva  
15/02/2018



Jornada de Trabajo RNVI- Red nacional de vida independiente 13/04/2018

**RNAT-Red Nal. de Atención Temprana** (2/3 y 22/11): Plan de Acción de RNAT, Necesidades en la Primera Noticia (profesionales sanitarios, familias-prenatal, familia- postnatal, grupo padre a padre), Formación e información a familias en Atención Temprana. El masaje infantil y el vínculo afectivo, Dinámicas de grupo para familias, Debate: Atención Temprana centrada en la Familia, Plan de Acción RNAT y trabajo por comisiones.

**RNEDI-Red Nal. Educación Inclusiva** (15/2 y 23/11): DUA- Diseño Universal Aprendizaje, El rol del asesor educativo”, Programa MECD “Conócete y Participa”. Plan de Acción RNEDI Proyecto Fomento de Lectura y la Creatividad Literaria, Medidas para dar respuesta al derecho a la inclusión: Medidas curriculares, metodológicas, organizativas y sociales.

**RNECA: Red Nal. Empleo con Apoyo** (10/5 y 27/11): Programas de Empleo a nivel Nacional: 'Uno a Uno', 'Fundación Vodafone España', 'Telepizza', VASS, BAXI, EVO BANCO, BSAFE. Aproximación a la Ley de Dependencia, Nueva Ley de contratos, Respuestas al Envejecimiento de los trabajadores con discapacidad en los CEE.

La Formación Profesional Dual como vía de acceso a la empresa ordinaria, Los convenios de colaboración para la realización de acciones de prácticas en las empresas, El acceso al empleo público, puesta en común del trabajo de la comisión de empleo del CERMI, Los Contratos en Formación, la Tutorización y el Acompañamiento Salarial, Espacio para intercambio de información. Cierre MPS-20 Plan de actuaciones RNECA 2018 y Programación PC-PRO 20- RNECA 2019

**RNVI: Red Nal. Vida Independiente** (13/4 y 23/11): Resultados ficha cartera de servicios 2018, Presentación materiales y videos curso DDHH, Elaboración de la guía "Yo planifico mi futuro", Elaboración de propuestas formativas y de sensibilización para un envejecimiento activo.

Análisis e implicaciones del comentario de ONU sobre el artículo 19, Presentación del modelo de Asistencia Personal de Plena Inclusión, Valoración ENJ 2018 Toledo, 'Uso y seguridad en las redes sociales', actualización del trabajo de las Comisiones de la Red

**RHER: Red Nal. de Hermanos** (31/5 on line y 7/12 presencial): Nuevo proyecto de buzón de voz para padres: concretar metodología, y acabar de perfilarlo, Estado de la RNHER: comunicaciones, Actividades para el encuentro de familias de Santiago en 2018: 'Los hermanos a través del espejo' y Taller 'Desmontando mitos' dirigido a hermanos sin discapacidad mayores de 11 años.

- **Diseño, ejecución, evaluación y prensa del 18º Encuentro Nacional de Familias y 10º Encuentro Nacional de Hermanos** (Santiago de Compostela, 6-9 diciembre 2018)

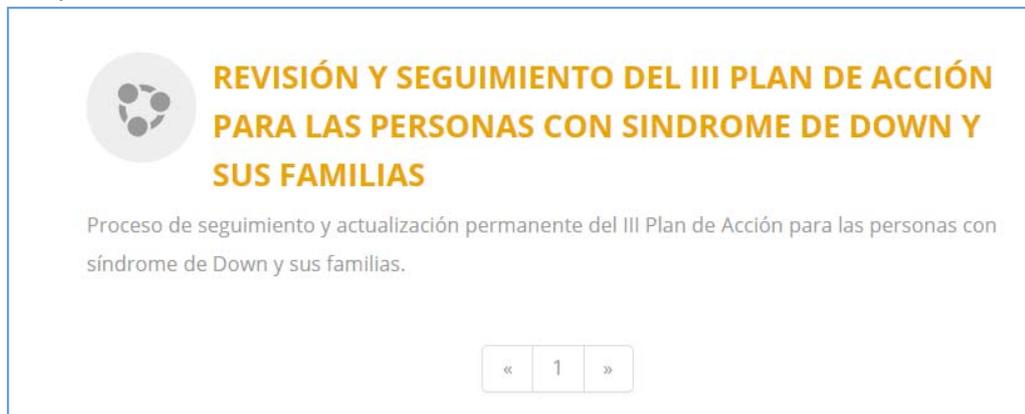


- **Mantenimiento del SGC DOWN ESPAÑA y auditoria calidad de seguimiento Norma ISO 9001:2015:** superada sin no conformidades la auditoría de seguimiento.

- **Aplicación Moodle de seguimiento del III Plan de Acción** para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y apoyos.

La plataforma online, basada en tecnología Moodle, está dirigida a personas con síndrome de Down, familias y profesionales para la revisión y seguimiento del III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down.

Cada participante se registraba en la plataforma y accedía a información y documentos relacionados con el III Plan. Esta herramienta permite informarse y comunicarse con otros participantes mediante preguntas y foros, aunque en el año 2018 no ha tenido apenas impulso.



<https://down.inclusion-social.es/login/index.php>

Con esta plataforma, sigue siendo válido el objetivo de dar más difusión con la finalidad de conseguir participación activa entre los usuarios y nuevas personas interesadas en intervenir en este proceso de mejora continua. Actualmente están registrados 48 participantes, y está pendiente definir al detalle (tarea para 2019) sobre cómo aprovechar su existencia para fomentar la participación y aportaciones para el diseño del nuevo Plan Estratégico 2020-2023.

- **Sesión de formación en Captación de Fondos** (Madrid, 19 septiembre). “**Fundraising corporativo: el arte de la captación de fondos**”. Sesión impartida por **Francisco Fernández, Director Fundación GMP** que contó con la presencia de 19 participantes de 16 entidades
- **VIIª Sesión de formación en Comunicación** (Madrid, 20 octubre). “**Portavocía**”. Sesión impartida por **Beatriz Prieto y Mar Pérez Olivares**, que contó con la presencia de 12 participantes de 11 entidades.

- **Desarrollo del POA-Plan Operativo Anual 2018**

El POA 2018 es el documento de líneas de actuación prioritarias que cada año emana del Plan Estratégico DOWN ESPAÑA, y que marca no solo las acciones previstas, sino los resultados perseguidos, su temporalización para la consecución, los recursos humanos y los responsables asignados a cada una de ellas.

El POA permite así mismo hacer una evaluación continua (por semestre), cuyo análisis posibilita la propuesta de mejoras en aquellos parámetros que, por diversas circunstancias, no están alcanzando los objetivos previstos. Gracias a nuestra ‘MC-4 Ficha de Proceso POA’ anual, desgranamos y medimos los resultados de todo el proceso de cada acción ejecutada en base a los objetivos planteados, incluyendo grados de consecución alcanzados.

- **Diseño y elaboración de 'Ideario DOWN ESPAÑA'** herramienta de apoyo a la planificación de los Planes o Programas que realice la Federación y sus entidades federadas.



Con el objetivo de mejorar la eficacia y la cohesión asociativa DOWN ESPAÑA ha estado trabajando en 2018 en la elaboración de su 'Ideario'. La finalidad de este documento es la de servir como herramienta de orientación para la toma y evaluación de decisiones importantes sobre la actividad y los resultados que DOWN ESPAÑA y las instituciones persiguen.

El ideario tiene prevista su edición e impresión en papel, para su difusión entre nuestras entidades, personas con SD, familias, profesionales de atención directa y a todo el sector de la discapacidad de España e Iberoamérica, para lo que está previsto incluir esta difusión en el programa de Vertebración DOWN ESPAÑA 2019. Como es habitual,

será también un documento de libre descarga desde el área de Publicaciones y Transparencia de la web institucional.

- **Compliance- Programa Agrupado de Cumplimiento Legal para DOWN ESPAÑA y entidades federadas.**



El sistema COMPLIANCE tiene reflejo en la Norma ISO específica- la ISO 19601- y supone un reto más en los procesos de mejora de gestión, buenas prácticas y transparencia que DOWN ESPAÑA está conduciendo desde hace ya varios años en sede propia y en sus entidades federadas.



Este programa agrupado está permitiendo a nuestras entidades ir incorporando en su organización y gestión los principios básicos legales.

El servicio de asesoramiento permanente de la empresa Saá & Yabén-, compuesto por un equipo de abogados expertos en diferentes disciplinas y coordinado por la Responsable de Modernización Asociativa DOWN ESPAÑA, orientan, supervisan el cumplimiento, proponen contenidos/ formatos / documentos y facilitan el cumplimiento de la entidad que, tras este proceso y en función de los resultados, podrá optar a certificarse según la Norma arriba mencionada.

El 'PLAN AGRUPADO COMPLIANCE DOWN ESPAÑA 2018', se ha llevado a cabo en tres fases:

- 1ª-Revisión y supervisión de cada entidad participante en lo referido a su cumplimiento normativo.
- 2ª-Recopilación de la información y documentación necesarias para establecer las políticas aplicables a cada entidad.
- 3ª-Estudio y análisis de la documentación
- 4ª-Implementación de las políticas aplicables a cada entidad.

En esta primera etapa del programa agrupado Compliance 2018, que DOWN ESPAÑA ha efectuado, gracias a la subvención de Fundación ONCE, han participado las 19 asociaciones y fundaciones federadas previstas, si bien muchas otras se han quedado para posteriores fases de implementación, pendientes de ampliación de los recursos para tal fin.

En las 19 entidades federadas implicadas en 2018 y presentes en 7 CCAA, se han beneficiado del proceso de implantación 3.404 socios, 6.944 beneficiarios, 462 trabajadores y 409 voluntarios.

**Elaboración y actualización de materiales de apoyo:** manuales ejecución programas y procedimientos para proyectos de ámbito estatal: Vacaciones IMSERSO, 'A Valueable Network'-Manual prácticas en Italia'.

**PROGRAMA VACACIONES  
TURISMO Y TERMALISMO PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD  
ÁMBITO PENINSULA E ISLAS**

**IMSERSO 2018- Ejecución 2019**

**MANUAL DE EJECUCIÓN Y  
JUSTIFICACIÓN**

**MANUAL DEL CURSO  
MONITOR/VOLUNTARIO  
DEL PROGRAMA  
VACACIONES**



**valueable**

- Los usuarios trabajarán por separado y se les asignarán las tareas de acuerdo con un itinerario de formación personalizado diseñado por ellos mismos con el apoyo del Tutor Interno de Mellá Milán y Preparadora Laboral de Down Vigo.

El calendario de prácticas será

OCTUBRE							NOVIEMBRE						
LUNES	MARTES	MÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO	LUNES	MARTES	MÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
1	2	3	4	5	6	7				1	2	3	4
8	9	10	11	12	13	14	5	6	7	8	9	10	11
15	16	17	18	19	20	21	12	13	14	15	16	17	18
22	23	24	25	26	27	28	19	20	21	22	23	24	25
29	30	31					26	27	28	29	30		

■ viaje de llegada a MILÁN  
■ Trabajo HORARIO de 8,30 a 12,30  
■ **VIAYENDO EN EL BÚS**  
■ **COMIDA EN EL HOTEL a las 12 a media**  
■ **ESPERA EN EL HOTEL a las 7 a media**  
■ **DESAYUNO en el apartamento**  
■ **viaje de vuelta a Vigo**

- El Preparador prácticas que atención y ap...
- Debido a las realizar las m... al menos en acompañados sobre la aplic...

**valueable**

**DICCIONARIO Y  
PRONUNCIACIÓN ITALIANO-ESPAÑOL**

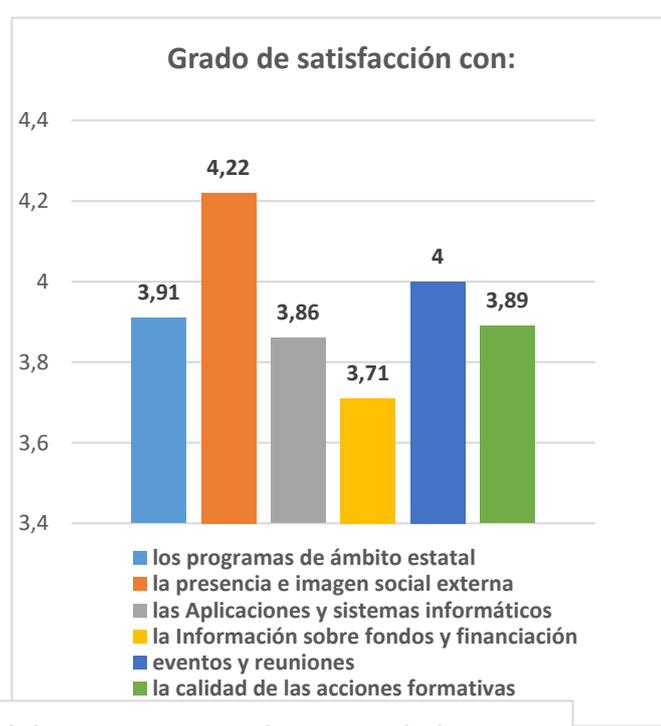
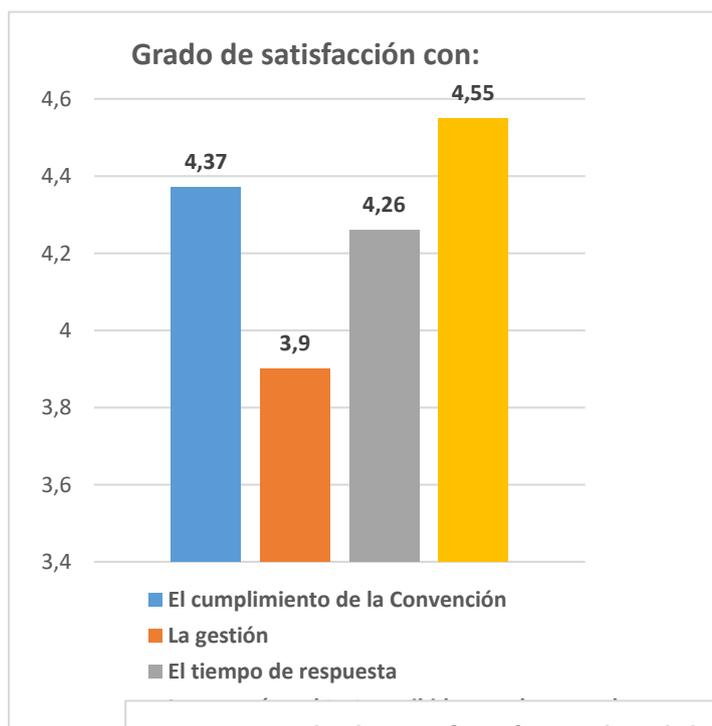
CÓMO SALUDAR		
ESPAÑOL	ITALIANO	COMO SE PRONUNCIA
Hola o Adiós	CIAO	CHAO
Buenos días	BUONGIORNO	BUONYIORNO
Buenas tardes	BUONASERA	=
Buenas noches	BUONANOTTE	=
Hasta la vista	ARRIVEDERCI	ARRIVEDERCHI
Por favor	PER FAVORE	=
Gracias	GRAZIE	GRATSIE
De nada	PREGO	=
Disculpe	SCUSI	=

ME PRESENTO		
ESPAÑOL	ITALIANO	COMO SE PRONUNCIA
¿Cómo te llamas?	COME TI CHIAMI?	COME TI KIAMI
Yo me llamo...	IO MI CHIAMO	IO MI KIAMO
¿Cuántos años tienes?	QUANTI ANNI HAI?	CUANTI ANNI HAI
Tengo 22 años	IO HO 22 ANNI	IO HON VENTIDUE ANNI
¿De dónde eres?	DI DOVE SEI?	=
Yo soy español	IO SONO SPAGNOLO	IO SONO ESPAÑOLO
Me gusta...	MI PIACE...	MI PIACHE
No me gusta...	NON MI PIACE...	NON MI PIACHE...

## Actividades de evaluación y seguimiento del conjunto de actividades y servicios de las entidades desde la estructura central de coordinación:

- **Reuniones de lanzamiento y presentación de proyectos:**
  - Reunión de lanzamiento del proyecto del Ministerio de Educación y formación profesional 'Campus oportunidades 2018'
  - Reuniones y negociación con nuevas empresas e instituciones para programas agrupados en el área de Empleo (TELEPIZZA, BAKERY GROUP, BERSHKA, EVO BANCO, FERROVIAL, FLYING TIGER, GUALDA-Tiendas VODAFONE, KIABI, VASS).
- **Elaboración de Informes de Evaluación sobre**
  - Evaluación satisfacción de entidades con respecto a DOWN ESPAÑA



- **La calidad de la Formación recibida**

*Evaluación Formación DOWN ESPAÑA*

▪ **FORMACIÓN IMPARTIDA POR DOWN ESPAÑA DURANTE 2018:**

Durante este año se han impartido en DOWN ESPAÑA las siguientes acciones formativas dirigidas a profesionales de las entidades federadas en DOWN ESPAÑA, con los siguientes resultados de valoración de la satisfacción de los participantes (*Media sobre 5*):

➤ **Acciones Formativas 2018:**

- ✓ ACCIÓN FORMATIVA para Profesionales de la RNEDI "DUA-Diseño Universal Aprendizaje" (15/02/2018). (Media 3,73)
- ✓ ACCIÓN FORMATIVA "I SESIÓN DE FORMACIÓN EN CAPTACIÓN DE RECURSOS: FUNDRAISING CORPORATIVO: EL ARTE DE LA CAPTACIÓN DE FONDOS" (19/10/2018). (Media 4,60)
- ✓ ACCIÓN FORMATIVA "VII SESIÓN DE FORMACIÓN EN COMUNICACIÓN" (20/10/2018). (Media 4,74)
- ✓ ACCIÓN FORMATIVA para Profesionales de la RNAT-RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA. DOWN ESPAÑA (22/11/2018). (Media 4,56)
- ✓ ACCIÓN FORMATIVA para Profesionales de la RNEDI-RED NACIONAL DE EDUCACIÓN INCLUSIVA. DOWN ESPAÑA (23/11/2018). (Media 4,33)
- ✓ ACCIÓN FORMATIVA para Profesionales de la RNVI-RED NACIONAL DE VIDA INDEPENDIENTE. DOWN ESPAÑA (23/11/2018). (Media 4,22)
- ✓ ACCIÓN FORMATIVA para Profesionales de la RNECA-RED NACIONAL DE EMPLEO CON APOYO. DOWN ESPAÑA (27/11/2018). (Media 3,76)

- **Jornadas de trabajo Redes: ver punto anterior 'Trabajo y mantenimiento de las Redes de mejora, equipos de trabajo DOWN ESPAÑA'**

- **Informes externos de Evaluación de programas (Intersocial)-**



XVIII Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down. Santiago de Compostela, del 6 al 9 de diciembre 2018

Informe de Evaluación

En este documento se presentan los principales resultados y conclusiones de la evaluación efectuada durante la celebración del XVIII Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down, celebrado en Santiago de Compostela del 6 al 9 de diciembre de 2018.

Contenido

1	Introducción.....	2
2	Metodología.....	3
3	Resultados.....	4
	Pertinencia del Encuentro.....	4
	Organización del Encuentro.....	6
	Actividades para niños y jóvenes.....	8
	Ponencias y talleres.....	9
	Actividades sociales.....	13
4	Conclusiones y propuestas.....	16
5	ANEXO: Cuestionario de Evaluación.....	21

## - Informes estadísticos transparencia-webs entidades federadas

## DATOS TRANSPARENCIA DE LA ENTIDAD

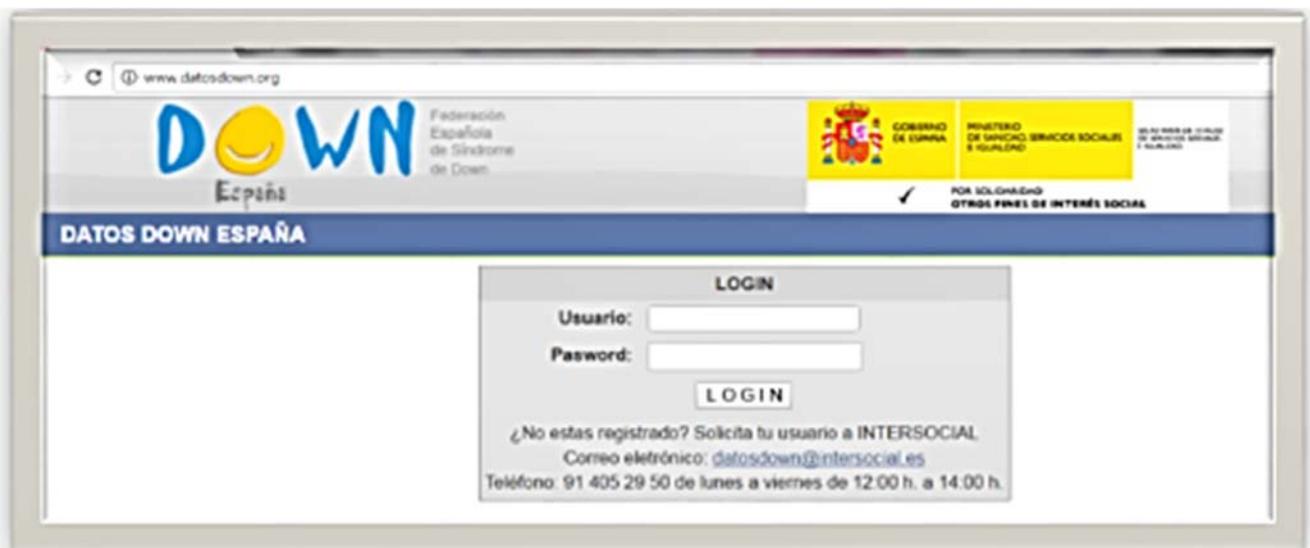
## INFORME. Análisis de 91 entidades federadas

	Nº ENTIDADES	PORCENTAJE	
SI tienen página web	79	86,81%	
No tienen página web	12	13,19%	
No aportan ninguna información requerida	11	12,09%	
La página web tiene apartado de transparencia	43	47,25%	
De las 79 entidades con página Web INCLUYEN:	Equipo Directivo	61	67,03%
	Subvenciones públicas	34	37,36%
	Subvenciones privadas	34	37,36%
	Memoria (último año-2017 o 2018)	53	58,24%
	Estatutos	49	53,85%
	Cuentas (último año-2017)	54	59,34%
	Organigrama	45	49,45%
	CV del equipo directivo	17	18,68%
	Equipo profesional	29	31,87%
	Cuentas (últimos 3 años)	45	49,45%
	Memoria (últimos 3 años)	49	53,85%
	Código ético	31	34,07%
	Presupuesto (2018)	19	20,88%
	Informe auditoría	22	24,18%
	Plan Estratégico/Anual	17	18,68%
	Subvenciones públicas (ultimos 3 años)	21	23,08%
	Subvenciones privadas (últimos 3 años)	20	21,98%
	Otros documentos no obligatorios	41	45,05%

- Informe evaluación Encuentro Jóvenes con y sin síndrome de Down, realizado por DOWN TOLEDO (ver más detalles en [Afianzamiento de las acciones de reivindicación social por parte de las personas con SD](#)).



- Seguimiento de actividades y servicios: Seguimiento de las entidades federadas: 'Módulo 0' DATOS DOWN.





- **Convocatoria General: inversiones y actividades de promoción de la autonomía personal para las entidades DOWN ESPAÑA - Fundación ONCE**

Nº	Beneficiario	Objeto Petición	TIPO DE PROYECTO	Concesión F.ONCE 2018
1	AGUILAS DOWN	Adquisición de equipamiento informático y oficina para programas de Atención para la autonomía personal	Equipamiento	1.550
2	ASIQUIPU	Proyecto de empleo con apoyo- curso 2018-19	Formación	2.100
3	ASNIMO	Reforma de espacios para fomentar la autonomía de las personas con discapacidad en el ámbito territorial de Baleares.	Obra/Reforma	5.300
4	ASPANRIDOWN	Adquisición vehículo adaptado	Compra vehículo	6.750
5	FUND. SD CASTELLÓN	Equipamiento y compra de Mobiliario para la Creación de un Centro de Día.	Equipamiento	3.085
6	DOWN COMPOSTELA	Mejora de las condiciones de iluminación del SEPAP DOWN COMPOSTELA	Equipamiento	2.100
7	DOWN CÓRDOBA	Inversiones - Renovación Equipamiento Informático para Centros de Día (Centro Ocupacional y Estancia Diurna)	Equipamiento	4.180
8	DOWN CORUÑA	Urbanización exterior, acabado interior y equipamiento básico Centro de atención directa DOWN CORUÑA	Obra y Equipamiento	8.700
9	DOWN CUENCA	Proyecto de formación pre laboral y adquisición de habilidades sociales para personas con síndrome de Down	Formación	7.050
10	DOWN SEVILLA Y PROVINCIA	Renovar equipamiento del grupo de promoción de la autonomía para la vida independiente de nuestra entidad.	Equipamiento	1.360
11	FUNDABEM	Curso de formación "Auxiliar de Comercio"	Formación	3.100
12	DOWN GUADALAJARA	Adquisición Equipamiento Informático para el Proyecto de Atención Integral del Centro Autonomía Down Guadalajara	Equipamiento	2.300
13	DOWN HUESCA	Obras de adecuación de espacio para homologación de Centro de Día-Centro ocupacional en Fonz (HUESCA)	Obra	5.250
14	FUNDACIÓN DOWN JEREZ ASPANIDO	Inversión en seguridad y equipamiento para nuestras instalaciones	Equipamiento	2.300
15	DOWN LAS PALMAS	Aulas formativas 2018	Formación	3.600
16	DOWN LEÓN-AMIDOWN	Adquisición de equipamiento/mobiliario para las aulas	Equipamiento	1.275
				<b>60.000</b>

## Reflejo en Web + Redes Sociales de las noticias de nuestras entidades que solicitan difusión.

The image displays three screenshots of the DOWN España website, showcasing news articles and their social media sharing options.

**Top Screenshot (21-11-2018):** The article is titled "DOWN ANDALUCÍA y la Consejería de Educación refuerzan su colaboración para favorecer la inclusión educativa del alumnado con síndrome de Down". It discusses a renewed agreement between DOWN ANDALUCÍA and the Andalusian Education Department to improve educational inclusion for students with Down syndrome in ordinary schools. The article includes a list of actions contemplated in the agreement, such as providing educational support, coordination activities, specialized attention, and information programs.

**Middle Screenshot (06-02-2019):** The article is titled "Murcia se prepara para el 10º Festival de Magia Solidaria". It describes the celebration of the 10th International Festival of Solidarity Magic in Murcia, organized by Fundación Gmp and the Ayuntamiento de Murcia. The festival is held on February 28 and March 2, featuring various magic acts and a focus on solidarity. It mentions that 100% of the recaudation will be used to support children and young people with Down syndrome and intellectual disability through ASSIDO Murcia.

**Bottom Screenshot (06-03-2019):** The article is titled "Se acerca Corriendown, ¿te lo vas a perder?". It announces the 5th edition of the Corriendown solidarity race in Sevilla, held on March 31. The race is a 5km run for people with Down syndrome, with a route through the city. It encourages registration and participation, highlighting the opportunity to support the community while enjoying a run.

Each screenshot shows the website's navigation menu, search bar, social media sharing buttons (Facebook, Twitter, LinkedIn, etc.), and a sidebar with promotional buttons like "HAZTE SOCIO AHORA" and "HAZ UNA DONACIÓN".

## Atención y apoyo a familias de personas con síndrome de Down

– **64.293,59 €** en **Vertebración Asociativa** está **incorporado parte del coste del encuentro de Familias (50.000€)**

**Formación y dotación de recursos a las familias para lograr el cambio conductual necesario para la inclusión social de las personas con SD**

- **Página web Mi hijo Down** ha obtenido **280.456** usuarios únicos en 2018.

- **18º Encuentro Nacional de Familias y 10º Encuentro Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down**, (Santiago de Compostela, 6-9 diciembre): Coorganización con Fundación DOWN COMPOSTELA: programa formativo, ocio, alojamiento, manutención... con 500 participantes.



Premio Trébol a la solidaridad 2018: **Dra. Mara Dierssen** por su contribución a la ciencia y logros alcanzados a través de sus investigaciones sobre el síndrome de Down.



Participantes en el Encuentro de familias y hermanos en Santiago de Compostela 2018- **Ver Informe de Evaluación de la empresa Intersocial S.L.**

## Visibilización y oportunidades necesarias para los hermanos de personas con SD en su desarrollo como apoyo natural-

En el mes de mayo, DOWN LA RIOJA creó un grupo de Hermanos que se han unido a la RNHER- Red nacional de hermanos DOWN ESPAÑA, para trabajar conjuntamente en la inclusión de sus hermanos con discapacidad en todos los ámbitos de sus vidas.

### La Red Nacional de Hermanos da la bienvenida a un nuevo grupo de La Rioja

*DOWN LA RIOJA ha creado un grupo de hermanos que se unirá a esta red de apoyo y trabajo que sirve de punto de encuentro entre todos los hermanos de personas con esta discapacidad.*

Los hermanos de personas con síndrome de Down, tienen una visión diferente y más cercana que la que tienen los padres ya que comparten experiencias similares y ciclo vital con sus hermanos, es por ello que su papel es fundamental para el desarrollo y la inclusión social de las personas con esta discapacidad intelectual, además de ser un importante apoyo para padres y familiares.

Pero ellos también necesitan un punto de encuentro con otros hermanos donde compartir experiencias, recibir apoyo y promover acciones conjuntas en beneficio de las personas con trisomía 21. La Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA (creada en 2010) está compuesta por diversos grupos de hermanos de distintas ciudades que, además de la colaboración a distancia, se reúnen dos veces al año para establecer líneas de trabajo.

Esta Red tiene un nuevo miembro ya que se ha constituido el grupo de hermanos en DOWN LA RIOJA. La iniciativa fue promovida por la Junta Directiva de la entidad que vio la necesidad de proporcionar un espacio a los hermanos y darles más protagonismo.



31-07-2018  Volver  
(Actualidad)

### Un buzón de voz que recoge las reclamaciones y reflexiones de los hermanos de personas con síndrome de Down

*La Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA pone en marcha este servicio para recoger las reclamaciones de los hermanos.*

Los hermanos de las personas con síndrome de Down tienen mucho que decir, pero a veces no encuentran espacios para poder expresar todo lo que piensan. Por eso ha nacido este buzón que pretende recoger las voces y opiniones de hermanos de personas con síndrome de Down a través de mensajes de audio de la aplicación de móvil Whatsapp.

Esta idea surgió en el IX Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con Síndrome de Down celebrado el año pasado en Sancti Petri-Chiolana de la Frontera (Cádiz). "Surgieron muchas aportaciones interesantes de los hermanos, se atrevieron a expresarlas durante el Encuentro pero que nunca se habían planteado compartirlas con sus padres", explica Leticia Anoro, coordinadora de la Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA (RNHER).



Ya en julio, la RNHER lanzó un nuevo espacio de expresión, un buzón de voz en el que de forma anónima se dejen opiniones, cuestiones, sentimientos, preocupaciones..., que servirán a la red de hermanos para seguir avanzando y diseñando los materiales y herramientas útiles para dar respuesta a todas las inquietudes expresadas.

Además los hermanos cuentan con un espacio de intercambio visible y eficaz, como es el foro específico en la web DOWN ESPAÑA.

### HERMANOS DOWN



#### ÚLTIMA CONSULTA

Buenas tardes, estoy haciendo un trabajo de investigación y, aunque sí que se que se dan los casos ...

**¿ALQUIEN CONOCE ALGUNA FAMILIA QUE TENGA DOS HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN?** · Blanca ·  
04.03.2019 · 8:34

[> Pregúntanos ahora ?](#)

## Fomento de la autonomía personal y la vida independiente— 74.436,50€

### Programas y actividades dirigidas a:

- 63 entidades federadas adheridas a la Red Nacional de Vida Independiente, y resto de las entidades federadas que reciben la información y para sus acciones de fomento de la Vida autónoma e independiente de las personas con síndrome de Down.

- Usuarios del Foro de Vida Independiente DOWN ESPAÑA, con respuesta a consultas antes de 48 horas.

- Fomento, con los apoyos necesarios de la entidad Down de referencia, de las habilidades de autonomía personal y la auto-regulación de conductas en función de las características, necesidades y deseos de las PSD

- **MSSSI-IMSERSO- Programa de Vacaciones**-Ejecución 2018: han participado 445 personas de las cuales: 356 personas con discapacidad, SD/DI año: 6 acompañantes, en 30 turnos y con la coordinación y apoyo de 83 profesionales técnicos de las asociaciones.

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO %	RESULTADO OBTENIDO
<b>1. Conocer el lugar destino de las vacaciones: cultura, monumentos y parajes y costumbres</b>	% de conocimiento	80	82
<b>2. Utilizar, con un comportamiento correcto, los servicios comunitarios de forma autónoma o con apoyo</b>			
<b>2.1.</b> Autobús de la localidad /pueblo	% respetan normas seguridad y de conducta	80	85
<b>2.2.</b> Alojamiento	% logran orientarse en el espacio	85	87
<b>2.3.</b> Desplazamientos por la calle de la ciudad/pueblo	% se desplazan sin dificultad	90	90
<b>2.4.</b> Restaurante-comedor	% utilizan de forma adecuada los servicios de comedor en hotel/ restaurante	92	93
<b>2.5.</b> Comercios.	% completan de forma autónoma o con ligero apoyo la adquisición de artículos o recuerdos	85	90

OBJETIVO	INDICADOR	RESULTADO ESPERADO %	RESULTADO OBTENIDO
<b>3. Realizar actividades de Autocuidado de forma autónoma o con apoyo.</b>			
3.1. Aseo personal con periodicidad correcta	% lo realizan de forma autónoma y correcta	75	87
3.2. Ropa del día siguiente, eligiéndola y combinándola.	% planifican	72	75
3.3 Maleta preparada de forma autónoma (ida/vuelta).	% realizan la acción autónomamente	80	75
<b>4. Relacionarse de manera educada y correcta con los demás y con el entorno, en momentos de convivencia</b>			
4.1. Comunicación y toma de decisiones con sus compañeros/as y los monitores/as- Participación en grupo	% se relacionan, comunican y toman decisiones adecuadas durante el turno	85	95
4.2 Servicios comunitarios	% de uso correcto de los servicios	85	85
4.3 Conflictos	% los resuelven por sí mismos	50	50
4.4 Relaciones interpersonales de amistad y afecto con su grupo de iguales.	% crean nuevas relaciones	70	80



DOWN LLEIDA  
TURNO 20

## MAEUEC-Ministerio Asuntos Exteriores Oficina Derechos Humanos

### Programa 'Mis derechos: libertad de expresión, privacidad y accesibilidad' 2018-2019.

Durante 2018 la 'Comisión de materiales para personas con síndrome de Down' de la RNVI, ha trabajado el diseño de los contenidos del curso on-line dirigido a 80 beneficiarios de 10 entidades adheridas a la red.

MIS DERECHOS: Curso Online para jóvenes con síndrome de Down "Libertad de expresión, privacidad y accesibilidad"



Profesor: Juanjo Velasco

Haga clic aquí para entrar al curso

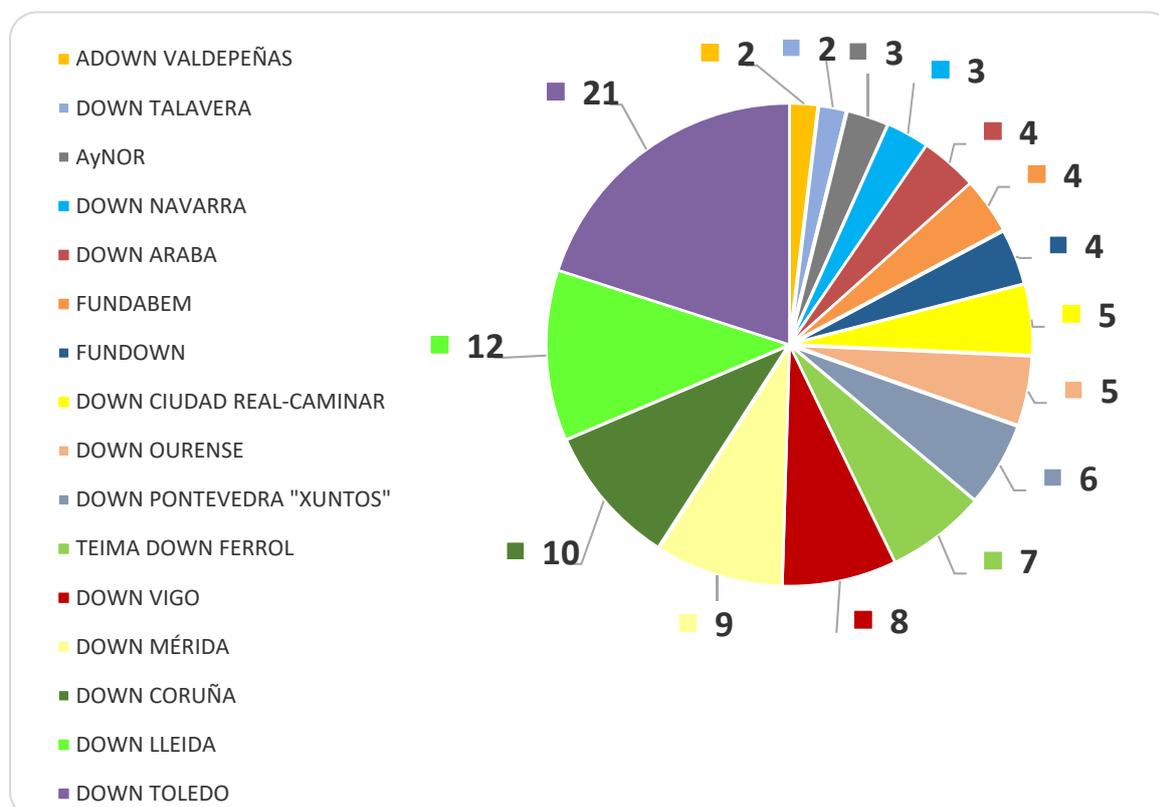
## Afianzamiento de las acciones de reivindicación social por parte de las personas con SD

### Encuentro Nacional de Jóvenes DOWN ESPAÑA 2018



En el IV Encuentro Nacional de Jóvenes de DOWN ESPAÑA celebrado en Toledo participaron un total de **105 personas** con y sin discapacidad pertenecientes a 16 entidades de todo el territorio.

La distribución entre personas asistentes por entidad fue:



- 77 personas con discapacidad intelectual (en su mayoría síndrome de Down)
- 28 personas sin discapacidad (familiares-hermanos o personas de apoyo)

En este encuentro se ha dado mucha importancia a que todas las actividades lúdicas se desarrollaran en entornos normalizados, con el objeto de hacer visibles a las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en la ciudad de Toledo, disfrutando del tiempo de ocio como cualquier otra persona sin discapacidad intelectual.



## Atención Temprana– *El coste de esta área está incorporado a Vertebración Asociativa*

### Programa y actividades dirigidas a:

- 40 asociaciones federadas pertenecientes a la RNAT-Red Nacional de Atención Temprana, sus familias y sus hijos/usuarios de 0 a 6 años Down que participan en programas de promoción de la vida autónoma a través de la atención temprana.

E indirectamente con:

- Usuarios del Foro de Atención temprana, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas

- **Innovar las redes de mejora profesional: Formación con temas innovadores** a los profesionales de la red: el masaje infantil y el vínculo afectivo, Dinámicas de grupo para familias,

- **Debate- Atención Temprana centrada en la Familia:** reflexión sobre la Atención Temprana centrada en la familia partiendo de la experiencia de las entidades de la Red y las expectativas de futuro. El debate fue dirigido por la directora del Centro de Educación Infantil y Atención Temprana de L'Alquería de la Universidad Católica de Valencia, Margarita Cañadas; y la directora del Equipo de Atención Temprana de Ávila y colaboradora de DOWN ESPAÑA, Sonsoles Perpiñán.

- **Proporcionar el apoyo necesario a nuevos padres en el momento de la Primera noticia:** iniciado el diseño del 'Programa Nacional de primera noticia DOWN ESPAÑA' por parte de los profesionales de la RNAT. Análisis:

### ¿Como podemos averiguar cuanto sabe la familia?

Mentimeter

Preguntar directamente qué sabe del Síndrome de Down

Qué te preocupa Qué sabes

Primero, dar la enhorabuena por el nacimiento de su hijo/a y, en caso de no existir problemas de salud, incidir en lo positivo; en caso de haberlos, aprovechar para explicar los procesos médicos.

Preguntar si tienen o conocen algún familiar con síndrome de Down o con discapacidad

### ¿Como podemos compartir la información?

Mentimeter

No abrumar sin ninguna intención de redirigir

Dar una información objetiva

Compartir la información que la familia ha expresado que necesita saber

No hacer un despliegue de todas las alteraciones medicas

Partir de una información actualizada que responda a la calidad de vida

Consideramos importante que la persona de referencia comparta la información de forma oral teniendo en cuenta aspectos como: cercanía, lenguaje sencillo, contacto visual y atención a la necesidad de contacto físico

Ofrecerles el tríptico para nuevos padres de Down España (1a noticia), mientras aclara los diferentes apartados del mismo: - Enhorabuena y sentimientos encontrados - síndrome de Down - primeros pasos y futuro - presentar a la Asociación

Ofrecer otros documentos en papel de la Federación y Asociación Recomendar determinadas páginas web

Nueva publicación de apoyo a familias y profesionales para PRIMERA NOTICIA: 'El síndrome de Down hoy'



- **Colaboración con otras entidades de la discapacidad en la puesta en marcha de un protocolo de PRIMERA NOTICIA en Madrid:** formación a profesionales sanitarios sobre la primera noticia y dotación de recursos y orientaciones de apoyo a las familias en esta situación (Fundación UNICAP).

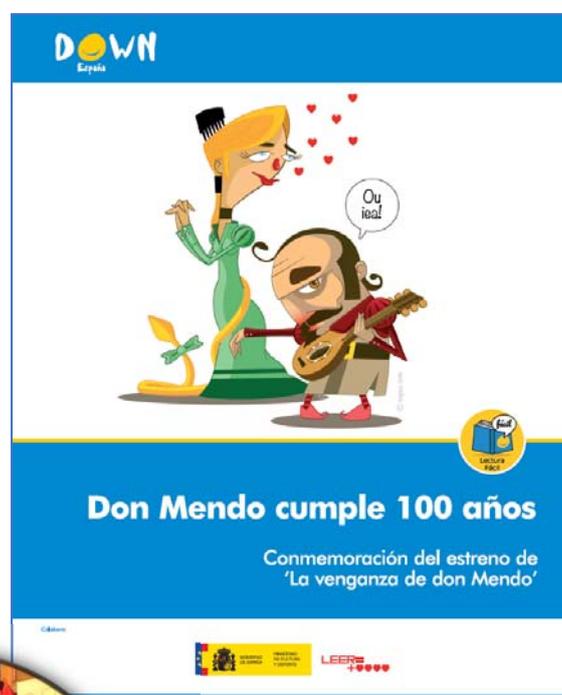
## Educación– 33.747,60 €

### Programa y actividades dirigidas a:

- 51 entidades federadas y sus familias con hijos/usuarios en etapa educativa y juvenil.
- Usuarios del Foro de Educación, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas
- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.
  - Formación a los profesionales de la RNEDI- red Nacional de Educación Inclusiva DOWN ESPAÑA, incluyendo temas de interés solicitados por los profesionales:

### - Programa MECD- Convocatoria promoción de la cultura: 'Don Mendo cumple 100 años' Ejecución 2018-2019:

- **Elaboración de material didáctico en lectura fácil 'Don Mendo Cumple 100 años' en torno** al centenario del estreno en Madrid de 'La Venganza de Down Mendo', de D. Pedro Muñoz-Seca .
- **Talleres de lectura fácil 'Don Mendo cumple 100 años'** en bibliotecas públicas y asociaciones, así como en el Encuentro Nacional de Familias (Dic-2018 Santiago de Compostela). Dirigido a personas con y sin discapacidad mayores de 11 años.
- **Difusión y sensibilización:** materiales elaborados, noticias etc. en medios de comunicación internos y externos



### DOWN BURGOS



## Programa MECD NNEE: ' Campus oportunidades'-Adultos 2017-2018

Con este proyecto se han impulsado acciones formativas que han permitido a las personas adultas con SD adquirir, actualizar, completar y ampliar sus competencias para su desarrollo personal, social y profesional en Universidades o en otros contextos de enseñanza y aprendizaje considerados como escenarios inclusivos y de responsabilidad social. A la vez, se ha ofrecido a los estudiantes universitarios la oportunidad de convivir, relacionarse en diversidad y desarrollar competencias eficaces hacia la inclusión escolar y social.

Asociación	Universidad	Provincia	Nº de adultos con discapacidad intelectual	Nº de estudiantes universitarios participantes en los diferentes talleres
DOWN HUESCA	Universidad de Zaragoza	Huesca	36	17
DOWN LLEIDA	Universidad de Lleida	Lleida	30	25
DOWN GRANADA	Universidad de Granada	Granada	40	25
DOWN TOLEDO	Universidad de Castilla La Mancha	Toledo	30	20
DOWN PALENCIA	Universidad de Valladolid	Palencia	8	140
<b>TOTAL</b>			<b>144</b>	<b>227</b>

Publicaciones diseñadas y difundidas con el proyecto.



**Programa MECD NNEE: 'Conócete y participa': 2017-2018**, que ha desarrollado las Habilidades adaptativas: conceptuales, sociales y prácticas en el aula



472 niños y jóvenes con y sin síndrome de Down de 13 centros educativos y 12 asociaciones de 6 comunidades autónomas españolas han participado en 32 talleres de habilidades adaptativas. Para ello, se ha contado con el trabajo profesional de 12 técnicos educativos de asociaciones Down:

DOWN ALMERÍA, ASPANRIDOWN, ASEDOWN, CEDOWN, DOWN GRANADA, DOWN ÁVILA, DOWN TOLEDO, DOWN CIUDAD REAL, DOWN LLEIDA, DOWN CÁCERES, FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA, DOWN CORUÑA

### Taller de resolución de conflictos en clase- IES LAUREL DE LA REINA (Granada)

La dotación de materiales para el desarrollo de los Talleres fue la siguiente :

- 'Como resolver los conflictos': 300 ejemplares
- 'Orientaciones para el apoyo a la educación inclusiva': 3.500 ejemplares
- 'Folleto Educación Inclusiva': 1.500 ejemplares



- **Programa MECD NNEE: ' Campus oportunidades'-Adultos 2018-2019:** En ejecución y pendiente de justificación por parte de DOWN ESPAÑA y 5 entidades: Down Huesca, Down Lleida, Down Granada, Down Toledo y Down Palencia
- **Programa MECD NNEE: 'Conócete y participa: habilidades adaptativas en la etapa escolar'-Compensación- 2018-2019:** El Proyecto continúa trabajando las habilidades personales, sociales y comunicativas de los alumnos con síndrome de Down y de sus compañeros de aula, en segundo ciclo de educación primaria y en educación secundaria. En el programa se han implicado, inicialmente, profesorado de 17 centros educativos sostenidos con fondos públicos. En ejecución.

## Salud– 15.051,02€

### Programa y actividades dirigidas a:

- 91 entidades federadas y sus familias con hijos/usuarios con síndrome de Down.
- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.
- Usuarios del Foro de Salud, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas: **648** consultas en 2018.
- Elaboración, edición en PDF y divulgación, del documento sobre genética para familias: **“¿Me puede tocar a mí?”**:



- El **deporte inclusivo**, a través de la financiación del programa ‘Rugby inclusivo’ por parte de la Fundación Sanitas. Se ha incorporado información completa y actualizada sobre deporte inclusivo, con vídeos y documentos de apoyo para la práctica del Rugby inclusivo: **“Guía de iniciación para entrenadores”** y **“Folleto por el Rugby Inclusivo”**.



DOWN
España
CONÓCENOS
SINDROME DE DOWN
QUÉ HACEMOS
AYUDANOS
ACTUALIDAD
PUBLICACIONES

ATENCIÓN TEMPRANA
AUTONOMÍA
DEPORTE INCLUSIVO
DERECHOS
EDUCACIÓN
EMPLEO
ENVEJECIMIENTO
FORMACIÓN
INVESTIGACIÓN
OR
SENSIBILIZACIÓN

[Volver](#)

[Para más info: deporteinclusivo@sindromedown.net](mailto:deporteinclusivo@sindromedown.net)

Con la colaboración de:

Fundación Sanitas



CEDI



ACTIVAR LECTURA FÁCIL



COMPARTIR ESTE CONTENIDO



## DOWN ESPAÑA y el Deporte Inclusivo

DOWN ESPAÑA trabaja con el objetivo de hacer que el deporte sea accesible a las personas con síndrome de Down y que puedan practicarlo en inclusión.

El deporte es un pasatiempo divertido y sano que debe ser practicado por todo el mundo, a todas las edades, sin distinción de condición ni capacidades. La práctica del deporte conlleva una mejora de las habilidades sociales y físicas que favorece muy especialmente a las personas con algún tipo de discapacidad: mejora de la coordinación general, ayuda con la postura corporal, desarrollo de la orientación espacial, desarrollo de la fuerza, resistencia, flexibilidad y tono muscular, o mejora el nivel progresivo del aprendizaje y de la autoestima.



En 2009 DOWN ESPAÑA, a través de sus entidades comienza a trabajar en el ámbito del deporte inclusivo e impulsa el "Día del Deporte" entre sus asociaciones federadas, defendiendo "el deporte como signo de calidad de vida y bienestar" y el derecho de las personas con síndrome de Down a gozar del deporte en "igualdad de oportunidades".

A tal fin DOWN ESPAÑA lanza ese mismo año un Manifiesto dirigido a centros deportivos, asociaciones deportivas, culturales y juveniles, Administración Local, Autonómica y Estatal, y los profesionales del deporte para que se impliquen con la práctica del deporte inclusivo.

Es en 2012 cuando DOWN ESPAÑA comienza a colaborar con el CEDI-Centro de Estudios sobre deporte Inclusivo- FUNDACIÓN SANITAS, iniciativa conjunta de la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte - INEF, de la Universidad Politécnica de Madrid, y de la Fundación Sanitas, con el claro objetivo de fomentar

la iniciación y la promoción deportiva en personas con discapacidad como vía para llevar una vida más sana, de calidad e integrada en la sociedad.

Desde entonces impulsamos la línea de trabajo iniciada en 2012 junto al CEDI, apoyando la estrategia de la Fundación Sanitas y su manifiesto por el Deporte Inclusivo 2012-2015, y al mismo tiempo dar continuidad a las siguientes necesidades básicas para nuestro colectivo:

- **Autodeterminación:** la persona con síndrome de Down tiene derecho a establecer, con los apoyos necesarios, sus propios objetivos y planes de deporte.
- **Inclusión:** luchar para que las actividades deportivas que no son inclusivas y parten de un concepto negativo de la diferencia, ofrezcan servicios que tengan en cuenta las diferencias de todos.
- **Participación en el entorno social:** lograr que la práctica deportiva de las personas con síndrome de Down no quede condicionada por carencia de servicios, organización y recursos, priorizando las preferencias individuales de las personas.

Desde DOWN ESPAÑA nuestros objetivos son:

- Impulsar la Planificación Centrada en la Persona (PCP), en aras de la autodeterminación de la persona con síndrome de Down, que implica la toma de control de su propia vida en todos los ámbitos, incluido el deporte.
- Fomentar el deporte inclusivo en nuestro entorno, con la realización de actividades físicas y deportivas que permitan la práctica conjunta de personas con y sin discapacidad, y fomenten la participación activa y efectiva de todos.
- Defender la participación de todas las personas en igualdad de condiciones en actividades, recreativas, de esparcimiento y deportivas y, de esta manera, hacer efectivo el artículo 30 de la Convención Internacional de derechos de personas con discapacidad ONU 2006 "Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte"

[Para más info: deporteinclusivo@sindromedown.net](mailto:deporteinclusivo@sindromedown.net)

**Proyectos DOWN ESPAÑA - DOWN ESPAÑA y el Deporte Inclusivo**

- Deporte inclusivo - "Deporte para todos, ejercicio de igualdad" [-INFO](#)
- Centro de documentación y recursos Down [-INFO](#)
- Rugby inclusivo, un placaje por la inclusión [-INFO](#)

**Publicaciones**

- Rugby inclusivo - Guía de iniciación para entrenadores [-DESCARGAR](#)
- Folleto Union por el Rugby Inclusivo [-DESCARGAR](#)
- Día del deporte inclusivo [-DESCARGAR](#)

En cuanto a la línea estratégica 3 de DOWN ESPAÑA: Impulso al ENVEJECIMIENTO ACTIVO y desarrollo de una vida adulta saludable, participativa y segura, la RNVI-Red Nacional de Vida Independiente, a través de su Comisión de Envejecimiento elaboró (finales 2017, principios 2018) el documento de inicio: **'Necesidades y propuestas para el envejecimiento'** sobre el que está pendiente elaborar un programa de detección.

## Empleo– 467.111,71 €

### Programa y actividades dirigidas a:

- 61 entidades federadas y sus familias con hijos/usuarios jóvenes y adultos, en etapa de formación pre-laboral, búsqueda de empleo y empleo activo en empresa ordinaria, siempre bajo la metodología del Empleo con Apoyo.
- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.
- Usuarios del Foro de Empleo, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas.

### Fomento y extensión de la inclusión laboral en entorno ordinario de las personas con SD en España

#### - Programas de formación e inclusión laboral en entorno ordinario (metodologías de apoyo inclusivo):

- **Fundación VODAFONE: 'CONECTADOS POR LA ACCESIBILIDAD 2018'**: La comunidad "Conectados por la Accesibilidad" se ha puesto en marcha por la Fundación Vodafone España con el apoyo de Plena Inclusión España, Down España, Orden Hospitalaria San Juan de Dios, FEDACE, Condeferación ASPACE y Vall D'Hebrón. Actualmente, en la comunidad participan más de 150 entidades locales y son más de 4.500 personas con discapacidad y profesionales los que comparten retos y experiencias que empoderan a las personas con discapacidad y contribuyen a su desarrollo personal. Participan 11 entidades de DOWN ESPAÑA (DOWN LEÓN, Fundación APROCOR, DANZA DOWN, ASPANRI, DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS, FUNDOWN, DOWN CÓRDOBA, DOWN CORUÑA, DOWN LA RIOJA, DOWN MÉRIDA y DOWN ZARAGOZA).



- **'YO ME PREPARO 2018-2019'**: 6ª edición del Programa de Formación en TIC's a 200 jóvenes y adultos con SD/DI para su inserción laboral en empresas ordinarias. Este curso el programa cuenta con la innovación de incorporación de dos escenarios de Realidad Virtual para la formación laboral que se incorporan a los contenidos formativos y que posteriormente serán de acceso gratuito a través de la plataforma MEFACILYTA de Fundación VODAFONE.

ENTIDAD	Nº DE PARTICIPANTES	INICIACIÓN	ROFESIONALIZACIÓN
ASPANRI DOWN (Sevilla)	8	X	
DOWN CASTELLON	16		X
DOWN SEVILLA Y PROVINCIA	8		X
DOWN VIGO	16		X
DOWN GRANADA	16		X
DOWN CORDOBA	16		X
DOWN MALAGA	8	X	
DOWN TOLEDO	8		X
FUNDOWN (Murcia)	16		X
DOWN OURENSE	8		X
ASSIDO MURCIA	8	X	
DOWN CORUÑA	8	X	
DOWN VALLADOLID	8	X	
FUNDABEM (Ávila)	8	X	
DOWN JEREZ. ASPANIDO	8	X	
DOWN SABADELL. ANDI	16		X
DOWN PALENCIA	8		X
DOWN PRINCIPADO ASTURIAS	8		X
DOWN AVILA	8	X	
TOTAL	200 *	64	136

**Participación (con AESE e INICO-Universidad de Salamanca) en la 4ª edición del CURSO DE PREPARADORES LABORALES ESPECIALISTAS EN EMPLEO CON APOYO:** 12 participantes de entidades federadas a DOWN ESPAÑA con cuota reducida.



- **ERASMUS +, A Valueable Network**, proyecto europeo en el que DOWN ESPAÑA participa como partner de AIPD-Ejecución 2017-2019. Las acciones en programa, que se desarrolladas en **6 países: Alemania, España, Hungría, Italia, Portugal y Turquía**, han sido prácticas en el extranjero para 2 personas con síndrome de Down/DI, extensión de la red hasta 47 empresas españolas y diseño de la formación para empresarios hosteleros en hoteles y restaurantes ya en la red ya en la red. Difusión del proyecto desde el área de comunicación

From the beginning there has been a continuous coordination between Down Vigo and Down España for all previous preparation: labour coach, trainees and families.

Co-funded by the Erasmus+ Programme of the European Union

Pautas Valueable para prácticas en el extranjero

valueable funding opportunities

Skype

Your children will learn international hospitality thanks to Valueable!



La red Valueable

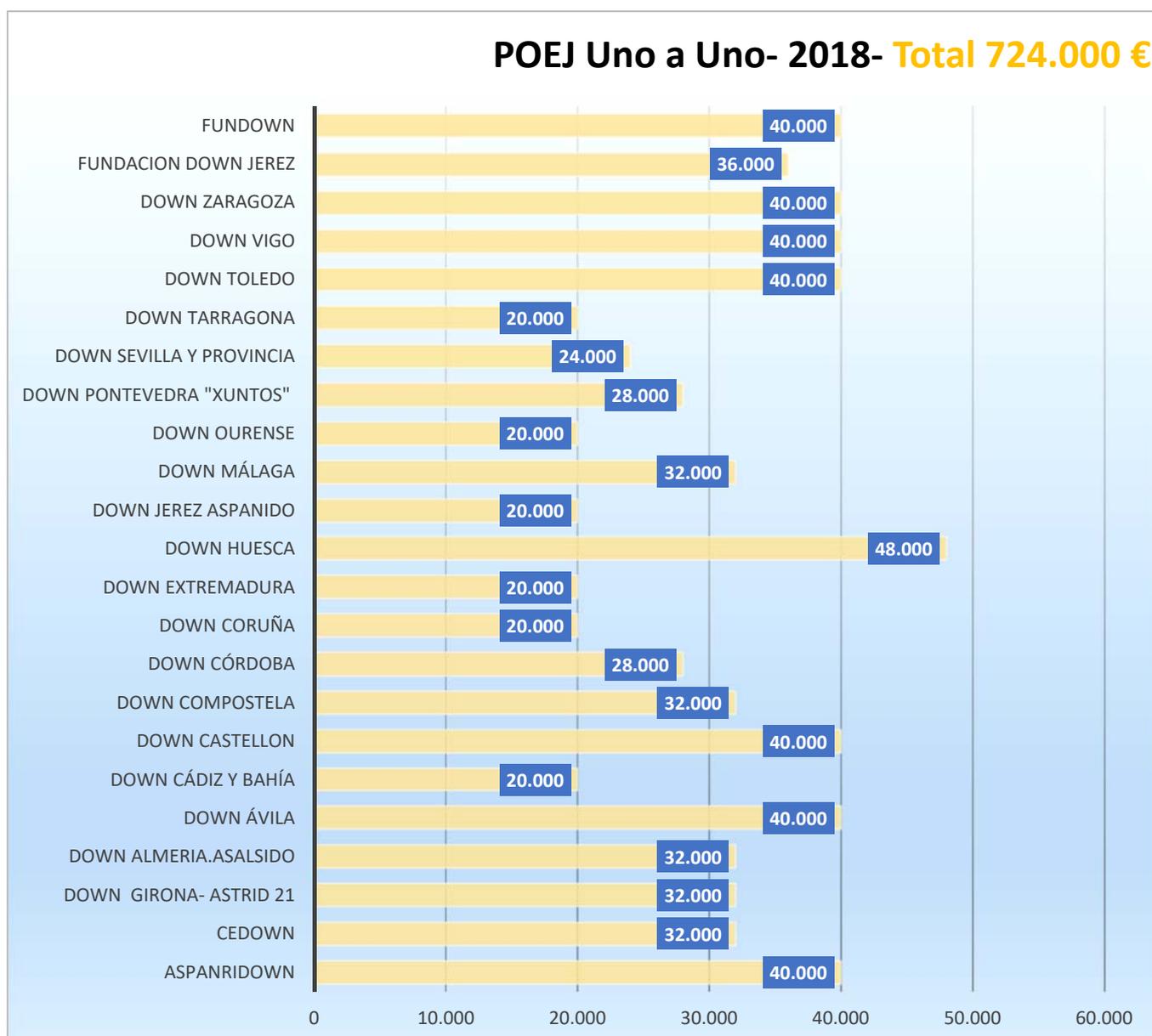
Conciencia de la discapacidad para Directivos, Gerentes y Profesionales de Hostelería



- **Formación pre-laboral INSERTA:** 11 acciones formación pre-laboral aprobadas con más de 2.600 horas lectivas para 130 alumnos beneficiados, con cursos como: Taller de habilidades personales básicas, Imagen personal, habilidades prelaborales, habilidades personales y sociales; Formación para el empleo en Técnicas administrativas básicas de oficina, Auxiliar reponedor con apoyo psicosocial, Camarero/a de restaurante bar, Monitor/a comedor escolar, Actividades auxiliares en agricultura; y prácticas asociadas a la formación en Ayudante de cocina y camarero/a de restaurante bar.



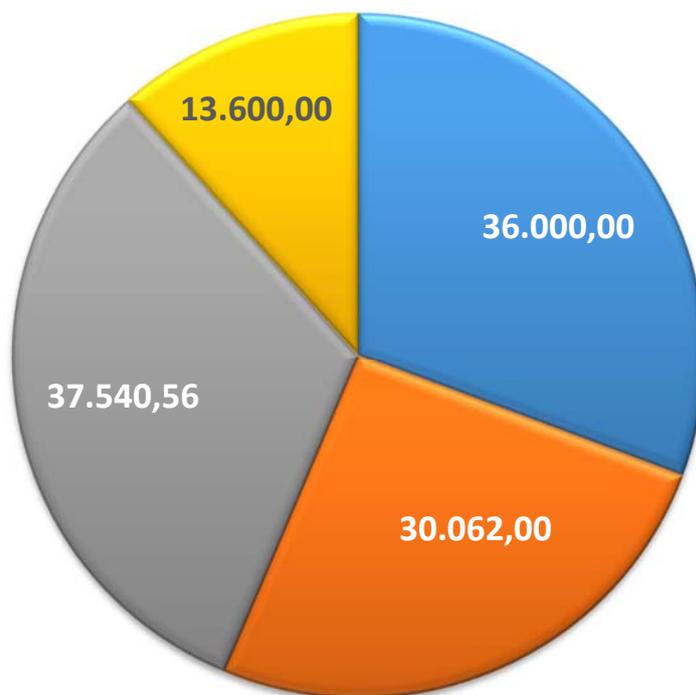
- **Fundación ONCE: Programas de Empleo con Apoyo en entidades:** Convocatorias de Fondo Social Europeo y Garantía Juvenil: POEJ 'One to One' y POISES.



## - POISES- 2018

Entidad	Proyecto	€ concedidos
DOWN GALICIA	Empleo con apoyo: Talento profesional de personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual	36.000,00
DOWN JEREZ ASPANIDO. ASOCIACIÓN	Mi empleo con tu apoyo 2019	30.062,00
DOWN ALMERÍA. ASALSIDO	Quiero y tengo derecho a trabajar	37.540,56
FUNDACION DOWN COMPOSTELA	Formación en habilidades y competencias transversales	13.600,00

## POISES - 2018- Total 117.202,56 €



- DOWN GALICIA
- DOWN JEREZ ASPANIDO. ASOCIACIÓN
- DOWN ALMERÍA. ASALSIDO
- FUNDACION DOWN COMPOSTELA

- **BSAFE : 'DOC-DOWN'**: programa de inclusión laboral en el ámbito de la cardioprotección que ha permitido que jóvenes con síndrome de Down formen a otras personas con y sin discapacidad en el uso de los desfibriladores y la aplicación de técnicas de Reanimación Cardio-Pulmonar. Los jóvenes reciben una gratificación por trabajar como ayudantes de instructores de los dispositivos en aquellas empresas que instalen en sus locales un desfibrilador y tomarán parte en las charlas gratuitas sobre medidas de cardioprotección que, como parte de su política de RSC, B+SAFE imparte entre las empresas y colegios que las soliciten.



- **BAXI: 'Empleabilidad Down'**: programa de fomento de empleabilidad con contenidos medioambientales (elaboración 5 videos tutoriales de concienciación para el trabajo ambiental y colaboración con el proyecto de Empleo de DOWN ESPAÑA.
- **VASS: 'Empleabilidad Down'**: programa de inserción laboral (1 trabajador) en oficinas centrales de empresa VASS y colaboración con el proyecto de Empleabilidad de DOWN ESPAÑA (2018-2019)
- **EVO BANCO: 'Empleabilidad Down'**: programa de inserción laboral (2 trabajador) en Teatros Madrid (musical Billy Elliot) con curso-taller de formación ocupacional para un grupo de 16 jóvenes con discapacidad intelectual (trabajadores de la Fundación APROCOR de Madrid).

**Firma de la Memoria por los componentes de la junta Directiva  
u órgano de representación de la entidad**

<b>Nombre y apellidos</b>	<b>Cargo</b>	<b>Firma</b>
<b>D. Mateo San Segundo García</b>	<b>Presidente</b>	
<b>D<sup>a</sup> Nieves Doz Saura.</b>	<b>Vicepresidenta 1<sup>a</sup></b>	
<b>D. Manuel A. Velázquez López</b>	<b>Vicepresidente 2<sup>a</sup></b>	
<b>D<sup>a</sup> Pilar Sanjuán Torres</b>	<b>Secretaria</b>	
<b>D. Diego González Pallarés</b>	<b>Tesorero</b>	
<b>D<sup>a</sup> Cristina Agudo Martín</b>	<b>Vocal</b>	
<b>D. Manuel Álvarez Esmorís</b>	<b>Vocal</b>	
<b>D. Florentino González Alfonso</b>	<b>Vocal</b>	
<b>D. Francisco Muñoz García</b>	<b>Vocal</b>	
<b>D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Mar Rodríguez Crespo</b>	<b>Vocal</b>	