



Plan de Actuación 2005



Federación Española del Síndrome de Down

www.sindromedown.net





Indice

- **Introducción**
- **Área de familias**
- **Área de Investigación**
- **Área de Empleo y Formación**
- **Área de Atención Temprana y Salud**
- **Área de Información y de Asesoramiento**
- **Área de Comunicación, Divulgación y Sensibilización**
- **Área de Educación**
- **Área de Expansión y vertebración del Movimiento Asociativo**
- **Área de Vida Adulta**
- **Área de Actuaciones Institucionales**



Introducción

El plan de actuación estará centrado, durante 2005, en la finalización de las acciones puestas en marcha durante todo el año anterior y en la apertura y - sobre todo- la consolidación de nuevas actuaciones, si así lo determina la Asamblea General.

A diferencia de otros años hemos querido incluir la dotación presupuestaria por cada área de trabajo de modo que el Plan de Actuación tenga un reflejo presupuestario claro.

El crecimiento de la Federación no puede estar exento de la correspondiente consolidación y la gestión de procedimiento que debe darse, no sólo en la sede central de FEISD, sino que debe estar acompañada de los mismos pasos en las entidades federadas, pues el crecimiento en los próximos años va a depender de dos conceptos: certificación de calidad y calidad en los servicios.





Área de familias (637.280,00 €)

- “Programa Nacional de Familias” con cargo al 0,5 IRPF.
 - Orientación y apoyo individual a familias
 - Escuela de Padres y grupos de autoayuda.
 - Grupos de abuelos / as y hermanos / as
 - Intervención en situaciones de crisis.
 - Servicio de acogida a padres nuevos
 - Servicios de apoyo y respiro familiar
 - Servicio para familias inmigrantes
 - Estudio de investigación en materia de familias.

Entidades que participan en el programa:

ANDADOWN. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PARA EL SD

GRANADOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

BESANA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR

**ASDOWN LEJEUNE. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA
“ LEJEUNE “**

ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

CEDOWN. CENTRO DE NIÑOS DOWN

A.SI.QUI.PU. ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SINDROME DE DOWN

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CORDOBA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE JAÉN Y PROVINCIA

ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE MALAGA “NUEVA ESPERANZA “

A.SIDOSER. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE RONDA Y LA COMARCA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA. ASPANRI-S.DOWN

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA



ASDOWNT0. ASOCIACIÓN SD DE TOLEDO
ASIDGU. ASOCIACIÓN PARA EL SD DE GUADALAJARA
FUNDACIÓN DOWN21 PARA EL SÍNDROME DE DOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE HUESCA
ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE ASTURIAS
ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE BALEARES
ASOCIACION SD DE LAS PALMAS
ASOCIACION TINERFEÑA TRISOMICOS 21
ASOCIACIÓN PROVINCIAL SD CAMINAR
ASOCIACIÓN SD DE CUENCA
FEDERACIÓN SD EN CASTILLA Y LEÓN
A.A.S.D. ASOCIACIÓN ABULENSE DEL SINDROME DE DOWN
AMIDOWN. ASOCIACIÓN AMIGOS SÍNDROME DE DOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS
ASDOPA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE PALENCIA
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SALAMANCA DE PADRES Y PROFESIONALES
ASIDOS. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE SEGOVIA
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA
ASDOVA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALLADOLID
FUNDABEM F. ABULENSE PARA EL EMPLEO
FEDERACION GALLEGA DE INSTITUCIONES PARA EL SD
TEIMA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN
ASDL. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LUGO
XUNTOS. ASOCIACIÓN PONTEVEDRESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE PONTEVEDRA
DOWN COMPOSTELA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE COMPOSTELA
DOWN GALICIA. FEDERACIÓN GALLEGA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN
DOWN CORUÑA. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE LA CORUÑA
ASINDOEX. ASOCIACIÓN SD DE EXTREMADURA



ASOCIACIÓN LLEIDATANA SD
FUNDACIÓN SD DE GIRONA Y COMARCAS ASTRID 21
ASOCIACIÓN SD DE TARRAGONA
PROYECTO AURA
ASOCIACION SÍNDROME DE DOWN DE CEUTA
FUNDOWN Fundación Síndrome Down Región de Murcia
AYNOR. PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD
ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SD de CASTELLON
AASD ASOCIACIÓN ALICANTINA SD
ASINDOWN. ASOCIACIÓN SD DE VALENCIA
FUNDACIÓN ASINDOWN
FEISD. FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SD

- **V Encuentro Nacional de Familias**

Se celebrará del 3 al 6 de Diciembre en Madrid. Se prevé realizar en el Hotel Meliá Castilla con un número máximo de plazas que rondará las 1000 personas. FEISD se ha puesto en contacto con diversas instituciones y empresas privadas con el fin de contar con su colaboración en la organización de dicho Encuentro. De igual manera se está confeccionando el programa de ponencias y de ocio para pequeños y mayores.

- **Programa de Padres acogedores, para personas con Síndrome de Down.**

Se realizará la campaña “Camisetas Solidarias” con la Fundación Solidaridad Carrefour cuya recaudación será destinada a un programa de Acogimiento Infantil y Adopción de niños con Síndrome de Down.



Área de Información y de Asesoramiento (60.000,00 €)

- **Información sobre actuaciones y actividades.**
- **Actualización de la *Página WEB*.**
- **Dinamización de la *Red*.**
- **El medio más usual para recibir la información será la página WEB y la utilización de la red, mediante el diseño técnico de planes, programas y proyectos, omitiendo únicamente aquellos datos que sean confidenciales de nuestras distintas Entidades.**
- **Se seguirán atendiendo las demandas informativas tanto de entidades como particulares.**
- **Se elaborarán desde este servicio los diversos documentos legales y sugerencias a las distintas entidades que legislen en las materias que conciernen a las personas con Síndrome de Down.**
- **Se crearán varios consultorios ONLINE en las áreas de salud, educación y jurídica.**
- **Publicación de los Manuales síndrome de Down :**
Durante el año 2005 está prevista la edición de diferentes publicaciones:
 - **Guía para padres y madres**
 - **Edición del Premio de Investigación no Médica.**
 - **Perfil del Preparador Laboral**
 - **Guía vida autónoma e independiente**



Área de Comunicación, Divulgación y Sensibilización

(83.000,00 €)

- **Exposición itinerante disponible para aquellas entidades que lo soliciten**
- **Estreno de la película León y Olvido en diferentes ciudades de España.**
- **Inclusión de material de divulgación de FEISD y de las personas con Síndrome de Down en las distintas series y programas de TV.**
- **Presencia social en medios de comunicación.**
- **Imagen en la campaña de CARREFOUR en 115 centros comerciales que puedan utilizar las entidades.**
- **Creación de la marca Down España, su registro y realización de un nuevo manual de identidad corporativa.**
- **Rodaje de Spot y Campaña Televisiva**, para consolidar la imagen positiva de las personas con síndrome de Down y también para que sirva de soporte a la nueva marca.
- **Campaña de sensibilización Carrefour. Campaña “Camisetas Solidarias”** que además de mejorar la imagen de las personas con síndrome de Down recaudará fondos para el programa de acogimiento familiar.
- **Revista Down**

Para el 2005 se publicará un número más de la Revista Down. En lugar de tres números por año, se editarán 4 números durante el 2005, uno de ellos monográfico dedicado a la vida autónoma e independiente.



Realización de una campaña de captación de suscriptores entre los socios de las entidades miembros.

- **Incorporación de los documentos -estudiados y aprobados por la Junta Directiva- en la Sala de Asociaciones de la RED**



Área de Expansión y vertebración del Movimiento Asociativo (103.634,28 €)

- Inclusión de FEISD en distintos foros Europeos.
- La inclusión de las organizaciones de FEISD en los CERMIS AUTONÓMICOS correspondientes.
- Asunción de una manera paulatina de la imagen de marca por todas las entidades FEISD.
- Dotar de un sistema de seguros a todas las entidades de FEISD que permita unas coberturas correctas según marca la ley y un menor coste y mayor beneficio en las prestaciones de los seguros.
- Ofertar a todas las familias la póliza médico-sanitaria Oro Integral.
- Finalización del programa MER, que se lleva a cabo con las Federaciones de Asturias, Cataluña y Extremadura





Área de Investigación (48.000,00 €)

- Convocatoria del Premio Bidual de Investigación no médica 2005/2006
- **Proyecto TUTOR INFORMÁTICO**, Se seguirá trabajando este proyecto durante el año 2005 , en la fase de implementación de mejoras y diseño a partir de los resultados obtenidos en la primera fase.
- Estudio Experimental de la Funcionalidad Cortical en un Modelo Animal de Síndrome de Down. (Análisis de los factores moleculares y celulares que subyacen al desarrollo de la discapacidad mental. Salvador Martínez, Grupo de Embriología Experimental y Neurogenética del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández-CSIC de Alicante.





Área de Empleo y Formación (835.605,73 €)

➤ **PROGRAMA ECA CAJA MADRID**

Programa de empleo con apoyo de Obra Social Caja Madrid, gestionado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) dirigido a producir inserciones laborales de personas con discapacidad o desventaja social en la empresa ordinaria y la administración pública mediante empleo con apoyo, tiene una duración de 3 años, y acogerá a entidades de ámbito nacional, que desarrollen programas de empleo con apoyo

➤ **PROGRAMA ALIANZA.**

Este programa, desarrollado por FEISD en colaboración directa con la FUNDACION RANDSTAD, consiste en la integración laboral de personas con Síndrome de Down en Empresas, empleando para ello la fórmula del Empleo con Apoyo. El ámbito de actuación es Madrid y se desarrollará a lo largo del 2005.

El programa se dirige al logro de un mínimo de 5 y un máximo de 10 puestos de trabajo para personas con Síndrome de Down en la empresa ordinaria, a la incorporación de al menos 6 empresas al plan de empleo con apoyo en Madrid, al mantenimiento de los puestos de trabajo entre siete y doce meses, y se espera que al menos, una vez evaluada esta experiencia se pueda duplicar el número de empresas participantes en Madrid, y el número de puestos de trabajo.

La acción principal que se desarrolla en el proyecto es aplicar la Metodología de la Formación en el puesto, cuyas fases son la Prospección y análisis del mercado de trabajo ordinario para identificar nichos de empleo, el Análisis del puesto de trabajo, el Análisis del perfil del candidato, el Análisis de la compatibilidad entre puesto-candidato, la Formación en la empresa del candidato, la Inserción laboral del Candidato II: Contratación y el Seguimiento continuo.

Posteriormente el programa se irá implantando paulatinamente en otras regiones.



➤ FORMACIÓN PROFESIONAL FSC

Se han solicitado 12 cursos, que darían soporte formativo a 120 personas y alrededor de 6 perfiles “Auxiliar de tareas administrativas”; “Manipulados Auxiliar de la Industria”, “Viverista” “Manipulados del papel”, “Manipulador de alimentos” y “Proyecto Laboreo” (estos tres últimos nuevos), y las entidades que ha realizado la solicitud son las siguientes:

ENTIDAD	CURSO
FUNDOWN	PROYECTO LABOREO
ASD CASTELLON	MANIPULADOS AUXILIAR DE LA INDUSTRIA
ASD ZARAGOZA	AUXILIAR DE TAREAS ADMINISTRATIVAS
APROCOR	VIVERISTA
ASD SEVILLA	MANIPULADO ALIMENTOS
ASD NAVARRA	AUXILIAR DE TAREAS ADMINISTRATIVAS
ASD CORDOBA	AUXILIAR DE TAREAS ADMINISTRATIVAS
AMIDOWN	MANIPULADOS AUXILIAR DE LA INDUSTRIA
ASD CADIZ	VIVERISTA
ASD HUESCA	MANIPULADO PAPEL
ASD GRANADA	MANIPULADOS AUXILIAR DE LA INDUSTRIA
ASD AVILA	MANIPULADOS AUXILIAR DE LA INDUSTRIA





7 FOROS DE GERENTES DIRECTIVOS Y PROFESIONALES

La Federación Española de Síndrome de Down (FEISD) cuenta en la actualidad con 71 entidades federadas formada por directivos, la mayoría de ellos padres de personas con trisomía 21, gerentes y profesionales especializados en diferentes áreas. Todos ellos trabajan día a día para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

Entre todos estos agentes se encuentran miembros cuya experiencia es larga y consagrada; personas que se inician en el mundo de la discapacidad que aportan frescura y nuevas fórmulas de trabajo; profesionales que ponen en marcha proyectos que aplican en otras entidades y que no tienen oportunidad de presentarlos a otros colegas que trabajan en su mismo campo.

Foros	FECHAS
Directivos	26 de febrero, 16 de abril, Octubre (fecha por determinar)
Gerentes	26 de febrero, 15 de abril, Octubre (fecha por determinar)
Profesionales A. Temprana	15 de abril, Junio (fecha por determinar), Octubre (fecha por determinar)
Profesionales Educación	15 de abril, Junio (fecha por determinar), Octubre (fecha por determinar)
Profesionales Formación y Empleo	15 de abril, Junio (fecha por determinar), Octubre (fecha por determinar)

Hoy en día el reciclaje y el intercambio de experiencias es fundamental para estar al tanto de lo que se trabaja en diferentes lugares de España y del resto del mundo.

Es por ello que FEISD presenta en este ejercicio un ciclo de Foros dirigido a los diferentes miembros de las entidades que componen nuestra federación.

Muchas veces se duplican trabajos; en otros casos se buscan programas y proyectos, cuando podemos fijarnos en lo que el trabajo de otras entidades de FEISD.



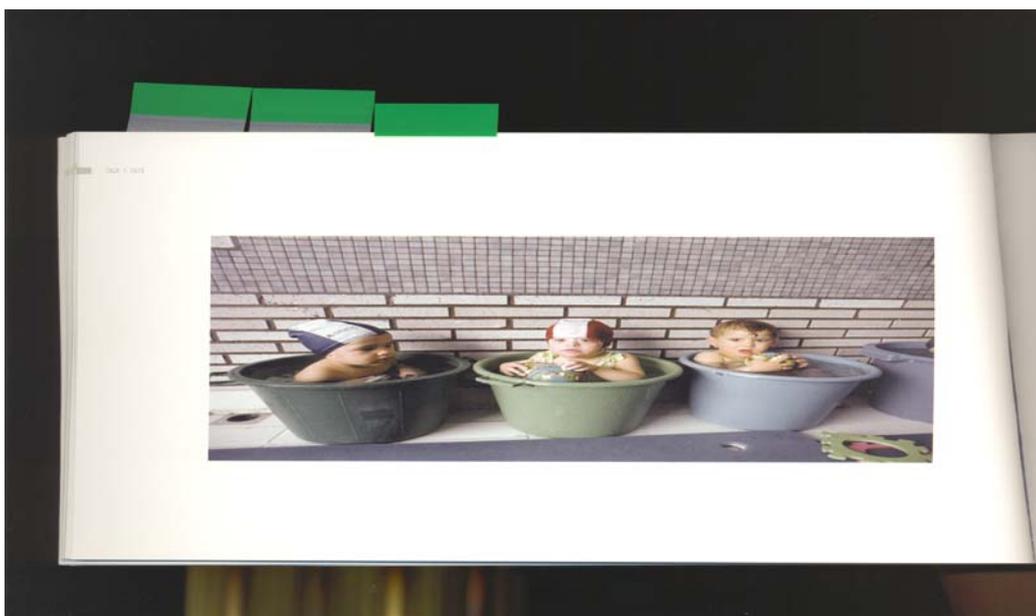
Con el fin de enriquecernos personal y profesionalmente se convocan a **DIRECTIVOS, GERENTES y PROFESIONALES DE FEISD** a participar en este plan de formación e intercambio cuyo objetivo último es optimizar recursos y conseguir reuniones de trabajo y formación que nos permitan aprender unos de otros, y así juntos, dirigirnos hacia la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.





Área de Atención Temprana y Salud (30.000,00 €)

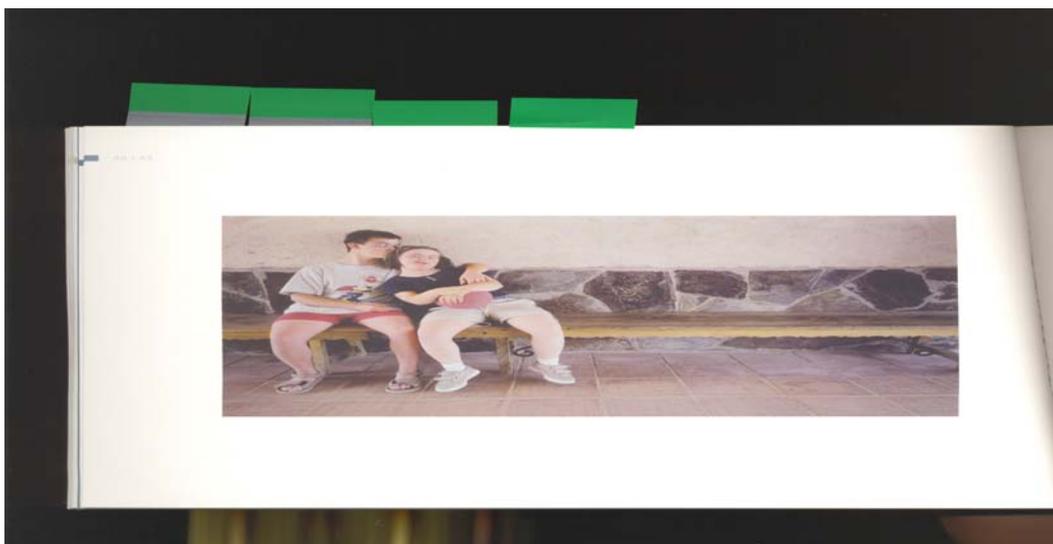
- **Diseño de documentación informativa (cartelería y trípticos) para introducción en hospitales**
- **Mantenimiento de las líneas de actuación relativas a la difusión del Programa de Salud en Congresos y Foros de Medicina**
- **Diseño de estrategias de aproximación a los recién nacidos y sus familias y de estos con las Instituciones locales de FEISD**
- **Realización de Convenios con las Universidades, para la introducción de nuestra referencia en materias de salud y A.Temprana**





Área de Educación (30.000,00 €)

- Análisis y difusión de documentos de posicionamiento sobre las nuevas reformas educativas
- Estudio de la realización de un “Manual de buenas practicas” referente a la atención en el aula
- Difusión de programas de intervención de profesionales en tareas de apoyo en las aulas
- Diseño de materiales que enfoquen la socialización de las personas con SD. en la escuela, fuera del aula





Área de Vida Adulta (60.000,00 €)

- Programa para un cambio de *imagen* de las personas adultas con síndrome de Down
- Formación de los profesionales de nuestras Instituciones para un análisis y debate interno de las posibilidades reales de una Vida Independiente de las personas con SD.
- Programas de fomento de la Vida Independiente de las personas con SD, como una alternativa a la vida autónoma y a la vida dependiente
- Realización de estudios en materia de trastornos psiquiátricos y comportamientos disruptivos en adultos con SD.
- Elaboración de un Manual de estilo para la socialización de los jóvenes y adultos con SD



Área de Actuaciones Institucionales (949.100,00 €)

- **Programa de Inversiones**

Se seguirá trabajando para la obtención de financiación a través de organizaciones como FUNDACION ONCE y de Administraciones Públicas (MTAS), al tiempo que se inician líneas de trabajo con empresas privadas para el desarrollo y financiación de los proyectos, entre los que se encuentra la adquisición de la nueva sede de FEISD.

- **Realización de documentos y propuestas para debate y posicionamiento sobre la “Integración Jurídica y Patrimonial” de las personas con discapacidad.**
- **Realización de visitas a las Instituciones federadas para el conocimiento de su realidad, sus sugerencias y sus propuestas**
- **Explotación y difusión estadística de los datos de la Ficha Diagnóstico de Entidades**
- **Redacción de un borrador de Reglamento de Régimen Interno**
- **Realización y puesta a disposición de las Instituciones federadas de procedimientos internos de gestión y programas para una auditoría común, que permitan la homologación de todos los procedimientos internos**
- **Apertura de un proceso de certificación de la calidad en las entidades federadas**

FEISD seguirá actuando en los distintos FOROS representativos de carácter Institucional, Científico y Administrativo



Productos y servicios que ofertará FEISD durante el 2005 **(318.263,69 €)**

Publicación de los Manuales para personas con Síndrome de Down, uno de ellos temático.

- 4 números de la Revista DOWN.
- Exposición itinerante.
- Un Boletín quincenal vía E-mail.
- Foros de Directivos, Gerentes y Profesionales
- 66 plazas para directivos de FEISD en el Encuentro Nacional.
- 800 plazas del Encuentro Nacional de Familias para los integrantes de las distintas asociaciones FEISD.
- 2.000 familias en el programa Nacional de Familias (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 300 usuarios en el programa de inversiones (0,5 IRPF según los datos facilitados por la Entidad).
- Programa de formación para 150 personas con Síndrome de Down.
- Publicación de diferentes manuales de síndrome de Down.
- Programa ECA (Empleo con Apoyo) para 100 personas.



- **Dotar de papelería a las entidades que se adhieran al programa Down España.**
- Spot publicitario.