

# FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN



Federación Española del Síndrome de Down

# Plan de actuación 2004

## PLAN DE ACTUACIÓN AÑO 2004

El plan de actuación estará centrado en la finalización de las acciones puestas en marcha durante el año anterior y la apertura y consolidación de nuevas actuaciones, será el que sigue, si así lo determina la Asamblea General:

### ➤ PROGRAMAS DE FAMILIAS

- *“Programa Nacional de Familias” con cargo al 0,5 IRPF.*
  - Escuela de Padres.
  - Atención Hospitalaria.
  - Apoyo a otros familiares.
  - Intervención en situaciones de crisis.
  - Estudio de investigación en materia de familias.

Un total de 52 Entidades participantes, que son las que a continuación se relacionan:

- ANDADOWN. Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down
  - Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar.
  - Asociación Almeriense para el Síndrome de Down.
  - Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía
  - Asociación Síndrome de Down de Córdoba.
  - Asociación Síndrome de Down de Chiclana.
  - Asociación Síndrome de Down de Granada.
  - Asociación Síndrome de Down Ciudad de Jaén
  - Aspanido. Asociación Padres de niños con Síndrome de Down.
  - Nueva Esperanza. Asociación Síndrome de Down de Málaga.
  - Aspanri-s. Down. Asociación Síndrome de Down de Sevilla.
  - Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia.
  - A.Si.Qui.Pu Asociación Si Tú Quieres Yo Puedo.

- DOWN CASTILLA Y LEON. Federación Síndrome de Down de CyL
  - Asociación Abulense de Síndrome de Down.
  - Asociación Síndrome de Down de Burgos.
  - Asociación Síndrome de Down de Zamora.
  - AMIDOWN. Asociación Amigos Síndrome de Down.
  - Asociación Síndrome de Down de Salamanca de Padres y Profesionales.
  - ASDOPA. Asociación Síndrome de Down de Palencia.
  - Asociación Síndrome de Down de Segovia.
  - Asociación Síndrome de Down de Valladolid
- DOWN GALICIA.
  - 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 Coruña. Asociación para el Síndrome de Down de La Coruña.
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE HUESCA
- FUNDACIÓN ZARAGOZANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES
- ASOCIACIÓN PROVINCIAL SÍNDROME DE DOWN CAMINAR
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CUENCA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GUADALAJARA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TOLEDO
- ASOCIACIÓN LLEIDETANA SÍNDROME DE DOWN
- PROYECTO AURA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TARRAGONA
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GIRONA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- FUNDOWN FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LA REGION DE MURCIA
- AYNOR PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE
- ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLON
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA
- FUNDACIÓN ASINDOWN
- ASOCIACIÓN ALICANTINA DE SÍNDROME DE DOWN

### **V Encuentro Nacional de Familias.**

Se celebrará del 4 al 7 de diciembre de 2004 en Jerez de la Frontera.

#### ➤ **PROGRAMA DE INVERSIONES**

El programa de inversiones sigue pendiente de obtención de financiación en la que FEISD está trabajando, y cuyos posibles financiadores podrían ser entre otros FEDER y Fundación ONCE.

El programa 0.5 IRP 2003 ejecución 2004 en materia de inversiones estará destinado a la construcción del centro propuesto por la Asociación Síndrome de Down de Almería y a la reforma de vivienda tutelada de la Asociación Abulense para el Síndrome de Down, **según resolución del MTAS.**

#### ➤ **INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO**

A las distintas entidades, al igual que a particulares.

- *Estrategias* para la presentación de programas.
- *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 médica, pedagógica y jurídica, infancia y mayores.

➤ **PROGRAMA DE MUSICOTERAPIA**

Se prevé la firma de un acuerdo con la Fundación YEHUDI MENUHIN, mediante el cual los profesionales del proyecto MUS E, participarán en las aulas de musicoterapia de las entidades, de manera gratuita.

➤ **CREARTE**

Concurso de arte para personas con discapacidad intelectual, que se realizará en colaboración con la Fundación de Yehudi Menuhin y que contará con tres categorías: pintura y grabado, escultura y audiovisuales y nuevas tecnologías, y dos modalidades: individual y colectiva.

➤ **PROGRAMA CARREFOUR:**

Se realizará un programa a nivel nacional, todavía por determinar, por la Fundación Solidaridad Carrefour y la Federación. Pretendemos darle contenido al acuerdo firmado en materia de empleo para lograr la inserción laboral de las personas con Síndrome de Down, aunque esto ya tiene su reflejo en alguna de nuestras instituciones federadas.

El programa, en cualquier caso, será ejecutado y dirigido por la Federación, según decisión de la propia Fundación Carrefour.

➤ **PUBLICACIÓN DE LOS MANUALES SÍNDROME DOWN.**

Durante el año 2004 está prevista la publicación de materiales referentes a materiales para el Empleo con Apoyo, Vida autónoma e independiente y un manual sobre familias.

También está previsto durante este año, la publicación de un pequeño manual para nuevos padres de utilización en los hospitales y de un manual sobre música.

➤ **PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN DIVERSOS FOROS:**

Se realizará una investigación para valorar la maduración cerebral de los niños / as con síndrome de Down que reciben Atención Temprana en edades comprendidas entre 0 y 3 años,

Se realizará una investigación de diagnóstico social para actualizar las debilidades, fortalezas, necesidades y líneas de mejora de cada una de las entidades federadas mediante un análisis cualitativo y cuantitativo que las prepare de cara a la obtención de un certificado de calidad.

Investigación en materia de familias con cargo al 0,5 de IRPF.

Posible investigación con la Clínica Ruber en materia de sueño y síndrome de Down.

Se fallará el premio bianual de investigación no médica en síndrome de Down en su segunda edición.

Creación de una plataforma universitaria compuesta por profesionales de reconocido prestigio que trabajen aspectos médicos, jurídicos, psicopedagógicos, de formación y empleo y envejecimiento.

Creación de un comité de expertos que asesoren en las áreas citadas anteriormente a la Federación, mediante los consultorios creados a propósito en la página web y en la red de FEISD.

➤ **PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS**

- *Desarrollo de un TUTOR INFORMÁTICO*, cuyo proyecto se realizará en tres años. Se seguirá trabajando este proyecto durante el año 2004 y cuyas bases se pueden observar en la RED de FEISD.
- *El fomento y uso de la Red.*

Mediante la convocatoria de salas de consulta y el intercambio de publicidad de materiales, programas y proyectos.

Traslado de información periódica de informes que ofrezcan una visión actualizada de los trabajos de la Junta Directiva.

## ➤ **ÁREA DE EMPLEO**

- La puesta en marcha de un programa de *Formación*, con compromiso de contratación del 30% de los usuarios, en las entidades que así lo solicitaron y sean seleccionadas por la Fundación ONCE.

### **Las entidades que han solicitado este programa son las siguientes:**

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN "CIUDAD DE JAEN"
- ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
- FUNDACIÓN ASINDOWN
- ASOCIACION SINDROME DE DOWN DE TOLEDO
- XUNTOS. ASOCIACIÓN PONTEVEDRESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
- FUNDACION APROCOR DE MADRID
- FUNDABEM. FUNDACION ABULENSE PARA EL EMPLEO
- FUNDACION DOWN PARA EL SINDROME DE DOWN DE ZARAGOZA
- ASOCIACION SINDROME DE DOWN TEIMA
- BESANA. ASOCIACIÓN SD CAMPO DE GIBRALTAR
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE CÁDIZ Y BAHÍA LEJEUNE
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE SEVILLA. ASPANRI-S.DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA
- ASOCIACIÓN ABULENSE DEL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE GUADALAJARA
- ASSIDO MURCIA. ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SD

En este punto hemos enumerado todas las entidades que han solicitado estas acciones formativas, corresponde a la Fundación ONCE decidir que entidades desarrollaran estas acciones durante el año 2004.

- Puesta en marcha de un plan de empleo con apoyo, previsiblemente en el mes de mayo, que tendrá carácter nacional para ser desarrollado por las entidades de la Federación.
- Creación de una plataforma en defensa del empleo con apoyo.

## ➤ **EDUCACIÓN Y FORMACIÓN**

En julio de 2003 se solicitaron 7 acciones formativas en la convocatoria 2003 de planes de formación continua del FORCEM. La fundación tripartita para la formación de empleo adoptó aprobar la concesión de las ayudas para la financiación del plan de formación; oferta formativa que se llevará a cabo durante 2003 y 2004.

En la oferta formativa participarán todas las entidades de FEISD que lo han solicitado, cada una de las cuales tiene asignado un número de participantes. El total de participantes aprobados es de 210. Con el objetivo de poder responder a las necesidades de formación de los profesionales y de ofertar propuestas formativas funcionales y de calidad; las acciones formativas solicitadas se han estructurado de la siguiente manera:

- ✘ 1 CURSO DE ATENCIÓN INTEGRAL A PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.
- ✘ 1 CURSO DE GESTION CENTRADA EN LA PERSONA.
- ✘ 1 CURSO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA (nueva ley de calidad de la enseñanza).
- ✘ 1 CURSO DE PROGRAMAS DE APLICACIÓN DE OCIO Y TIEMPO LIBRE.
- ✘ 1 CURSO DE FORMACIÓN DE FORMADORES EN EL PERFIL DEL PREPARADOR LABORAL

La duración de los cursos será de 30 horas, salvo el de preparadores laborales que será de 90 horas (50 presenciales y 40 online) y el número máximo de participantes admitidos por curso es de 30. Falta por determinar los lugares de celebración.

Aparte de estas ofertas formativas se tiene pensado realizar otra acción:

- ✘ IV CONVENCION NACIONAL DE DIRECTIVOS DE FEISD

➤ **ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

- Exposición itinerante solicitada para el año 2004 por las siguientes entidades:
  - ✘ **Down Coruña**
  - ✘ **ASD de Sevilla**
  - ✘ **ASD de Málaga**
  - ✘ **ASD de León**
  - ✘ **Ayuntamiento de Sax**
  - ✘ **Ayuntamiento de Coria del Río**
  - ✘ **Universidad de Cantabria**
  - ✘ **Forum 2004**
  - ✘ **RENFE (está pendiente de aprobación un programa por el que la exposición se ubicará en las salas y halls de varias estaciones del país)**
- Proyección de la película “Te quiero, Eugenio” en todas las entidades de FEISD que lo soliciten.
- Inclusión de material de divulgación de FEISD y de las personas con Síndrome de Down en las distintas series de Televisión.
- Presencia social en medios de comunicación.
- Imagen en la campaña de CARREFOUR en 115 centros comerciales que puedan utilizar las entidades.
- Presentación de la película “León y Olvido”
- Realización de una película de dibujos animados en colaboración con BRB Int’l.
- Publicación de la edición resumida de la memoria.

➤ **REVISTA DOWN**

Elaboración de tres números de la revista Down.

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

➤ **EXPANSIÓN y VERTEBRACION DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

- Realización de un programa cuya finalidad es la mejora de las estructuras regionales de las entidades Asturias, Cataluña y Extremadura (Proyecto MER), mediante la dotación a cada una de las entidades de un gerente durante 12 meses que provea de una estructura suficiente para que al final del proyecto las entidades funcionen de una manera estable y con recursos humanos y financieros propios.
- La expansión del movimiento asociativo, estará centrada en la inclusión de las Instituciones que formaron en su día, parte de la Federación y que en estos momentos no se encuentran en la misma, así como en la admisión de nuevos socios.
- La inclusión de FEISD en distintos foros Europeos.

➤ **PRODUCTOS Y SERVICIOS QUE OFERTARÁ LA FEISD DURANTE EL 2004**

- Publicación de los Manuales para personas con Síndrome de Down.
- 3 números de la Revista DOWN.
- Exposición itinerante.
- Re-edición del DVD "Palabras para una vida" (1.500 Ejemplares)
- Re-edición del catálogo de la exposición itinerante
- Un Boletín quincenal vía E-mail.
- 5 cursos FORCEM (formación 150 profesionales).
- 66 plazas para directivos de FEISD en el Encuentro Nacional.
- Provisión de 26 profesionales de musicoterapia.
- 200 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.
- Proyección de la película “Te quiero, Eugenio”, en aquellas entidades que lo soliciten.
- Estreno de la película “León y Olvido”

➤ **ACTUACIONES INSTITUCIONALES**

FEISD, seguirá actuando en diversos foros representativos de carácter institucional, científico o administrativo.



f*e*iSD

Federación Española del Síndrome de Down