

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN



Federación Española del Síndrome de Down

Plan de actuación 2002

PLAN DE ACTUACIÓN AÑO 2002

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

➤ PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

- *“Programa Nacional de Atención Temprana en el medio rural y atención a Inmigrantes”* con cargo al 0,5 IRPF.

Un total de 17 Entidades participantes, que son las que a continuación se relacionan:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
- BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA “ LEJEUNE “
- A.SI.QUI.PU. ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO
- ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- A.SIDOSER. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE RONDA Y LA COMARCA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA
- ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA
- A.A.S.D. ASOCIACIÓN ABULENSE DEL SÍNDROME DE DOWN
- ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- XUNTOS. ASOCIACIÓN PONTEVEDRESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE PONTEVEDRA
- DOWN COMPOSTELA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE COMPOSTELA
- ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. ASSIDO MURCIA
- A.R.S.I.D.O. ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA

- *“Atención Temprana y Nuevas Tecnologías”* con cargo a la Fundación Inocente.

Participaran en este programa todas las Entidades federadas en FEISD.

- *Propuestas en materia de Atención Temprana* a la subcomisión parlamentaria del sector de la discapacidad, en la que está representada FEISD.

➤ **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.

Un total de 31 Entidades participantes, que son las que a continuación se relacionan:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
- BESANA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA “ LEJEUNE “
- A.SI.QUI.PU. ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO
- ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SINDROME DE DOWN
- A.SIDOSER. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE RONDA Y LA COMARCA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA
- ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE CÓRDOBA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN CIUDAD JAÉN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE MÁLAGA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE HUESCA
- DOWN 21. FUNDACIÓN ARAGONESA SÍNDROME DOWN
- ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA
- ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DOWN DE GUADALAJARA
- ASOCIACIÓN LLEIDATANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE GERONA Y COMARCAS ASTRID 21
- ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- 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 SÍNDROME DE DOWN DE LA CORUÑA
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TEIMA
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE LUGO
 - FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA.
 - AYNOR. PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
 - ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA
- *IV Encuentro Nacional de Familias.*
- Con fecha y lugar todavía por determinar. Se celebrará en similares condiciones a los anteriores encuentros.
- *Edición Manual de Familias.*
- Autoras: D^a Elisa Larrañaga y D^a Juana M^a Escorial. (Universidad de Castilla La Mancha y ASINDOEX).
- *Propuestas en materia de Familias* a la subcomisión parlamentaria del sector de la discapacidad, en la que está representada FEISD.

➤ **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 sena 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.

➤ **PROGRAMAS TRANSVERSALES**

- *Publicación del Plan de Acción en Junio de 2002.*
- *Publicación de los Manuales Síndrome Down.*
- *Programa CARREFOUR.*

Será a nivel nacional que se concretará en las distintas entidades locales y provinciales, para ello la FEISD, firmará un Convenio Marco, en el que le corresponderán:

- La selección de los programas a realizar.
 - La evaluación y seguimiento de los mismos.
 - La elección y/o anulación, en su caso, de no llegar a un acuerdo entre las distintas Asociaciones de una misma provincia que cuenten con un CARREFOUR.
 - Corresponderá a FEISD, el desarrollo y la proyección de la imagen de la campaña en colaboración con CARREFOUR.
 - La campaña durante el año 2002, irá dirigida a aquellas entidades que trabajen con personas con Síndrome de Down entre 0 y 14 años.
 - En ningún caso la FEISD, será intermediadora para cobros y pagos, y se articulará un sistema en el caso de varias entidades en una misma provincia.
 - Se firmarán Convenios Marco a nivel local como anexos al Convenio Nacional.
 - FEISD designará al interlocutor de la provincia donde se lleven a cabo proyectos entre distintas entidades, en caso de existir más de una entidad.
 - Se hará llegar el Convenio Marco a las entidades antes del 15 de mayo de 2002.
- *Programa de Musicoterapia.*

Se llevará a cabo con la colaboración de la Fundación INOCENTE. El programa consistirá en la formación de un profesional por entidad.

Este programa fue sugerido por parte de la Fundación INOCENTE y las condiciones fueron definidas por dicha Fundación. La recaudación se compartirá con ASPACE (Parálisis Cerebral) y la Configuración Autismo España.

Hasta el momento no se disponen de datos sobre la recaudación.

➤ **PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS**

- *Desarrollo de un TUTOR INFORMÁTICO*, cuyo desarrollo se realizará en tres años y cuyas bases se han podido observar en la Memoria de Actividades de 2001.
- *El fomento y uso de la Red.*

Se han enviado los Códigos a 20 Entidades de FEISD. El envío de todos los documentos e información, se realizará prioritariamente por esta vía, de modo que podamos acostumbrarnos a esta vía de comunicación.

Se cuenta con la colaboración en el programas de NN.TT. de: D^a Marina Beltrán, D. Jesús López Lucas, de la Universidad de Salamanca y de la Fundación Europea Academia de Yuste (FAEY).

- Propuestas en materia de Nuevas Tecnologías a la subcomisión parlamentaria del sector de la discapacidad, en la que está representada FEISD.
- *Programa BIT*, para la formación de personas con Síndrome de Down en informática y para la formación de padres..

Se realizará en colaboración con la Fundación Retevisión y la Fundación Síndrome Down de Madrid.

➤ **PROGRAMA M.E.R.**

Para el desarrollo de las estructuras generales, cuya puesta en marcha ha sido en el 2001, y cuyos resultados, según los informes de la consultora externa están siendo bastante provechosos.

➤ **ÁREA DE EMPLEO**

- La puesta en marcha de un programa experimental de *"Empleo con Apoyo"*, en seis entidades que así lo plantearon a la Fundación ONCE, para seguir los resultados e implantar dicho programa a nivel nacional. Dichas entidades son:
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
 - FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA.
 - A.R.S.I.D.O. ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS.
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CIUDAD JAEN.
 - ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- Firma de un convenio con CARREFOUR para desarrollar un programa de *"Empleo con Apoyo"*, con compromiso de contratación en las distintas entidades locales.

- Inclusión de una Addenda en el Plan Nacional de Empleo del Reino de España que haga referencia al Empleo con Apoyo.
- Propuestas en materia de Empleo a la subcomisión parlamentaria del sector de la discapacidad, en la que está representada FEISD.
- El *Documento Base de Medidas de Empleo*, se puede consultar en la página WEB de FEISD (www.sindromedown.net)

➤ **EDUCACIÓN Y FORMACIÓN**

- El desarrollo de 14 cursos FORCEM que son los que se relacionan y que harán que 200 profesionales puedan disfrutar de acciones formativas:

CURSO	ENTIDAD	FECHA	PONENTES
1.- INTERVENCION EN EL AMBITO EDUCATIVO	DOWN GALICIA	17-18-19/04	Elías Vived
	HUESCA	25-26-27/04	Nestor de las Heras Amando Vega Alberto Abarca
	ANDADOWN	15-16-17/03	Antonio Miñán Antonio Gijón Elías Vived
	EXTREMADURA	25-26-27/04	Elías Vived
2.- AFECTIVIDAD Y ATENCION TEMPRANA	ANDADOWN	8-9-10/03	Isidoro Candel Mª José Macías Aida López Moratalla
	HUESCA	25-26-27/05	Carmen de Linares
3.- EMPLEO CON APOYO	ANDADOWN	26-27-28/04	Gloria Canals Mario Peralta
	EXTREMADURA	22-23/02 1-2/03	Pedro Martínez Alicia Molina Jover Irene Molina Jover
4.- INNOVACION Y	ANDADOWN	12-13-14/04	Antonio Pascual

EFICACIA EN LA GESTION			Cristina Esparrells Gonzalo Berzosa
5.- RECURSOS EDUCAT. EN INTERNET	ASDOWNTO	17-18-19/04	Jesús López Lucas Marina Beltrán
6.- MODIFICACION DE CONDUCTA	ASDOWNTO	26-27-28/04	Emilio Cid
7.- PEDAGOGIA APLIC. A LA FORMACION DE JÓVENES CON DISCAP. PSÍQUICA	FUNDOWN	9-11-16-18-23-25-30/04	Nuria Illán Romeu
8.- MEJORA EN EL REND. DE LOS TRABAJOS CON DISCAPAC. PSIQUICA	FUNDOWN	5-7-12-14-21-26/03 Y 9/04	Nuria Illán Romeu

- La preparación a la próxima *CONVOCATORIA DE FORCEM*, proponiendo como titular de la misma a FEISD, sin intermediarios como hasta el momento.
- Propuestas en referencia a la *Ley de Calidad de la Enseñanza*, según el análisis realizado en documento anexo y según criterio de la Asamblea General.
- *Encuentro y curso formativo para profesionales y directivos (Padres)* de las Entidades Federadas (23 y 24 de Enero de 2002).
- *Congreso Nacional de Educación* a celebrar en Córdoba del 7 al 9 de noviembre de 2002.
- Propuestas en materia de Educación a la subcomisión parlamentaria del sector de la discapacidad, en la que está representada FEISD.

➤ **ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

- Exposición itinerante en 27 localidades siendo obligada la misma en las dos localidades donde se desarrolle el Encuentro Nacional de Familias, en el sitio de Madrid que designe la Obra Social de Caja Madrid, así como en el Congreso de Educación

Localidades:

- Madrid (1)
- Andalucía (3)
- Castilla y León (3)
- Castilla la Mancha (2)
- Cataluña (2)
- Extremadura (2)
- Aragón (2)
- Murcia (1)
- Asturias (1)
- Baleares (1)
- Canarias (1)
- Galicia (2)
- Navarra (1)
- Valencia (2)
- Más dos Encuentro de Familias

La propuesta parte de la Gerencia y es solo orientativa y sujeta a revisión.

También se realizará un spot de televisión para que cada entidad pueda utilizarlo en sus programas de televisión locales y regionales.

➤ **REVISTA DOWN**

Elaboración de tres números de la revista Down.

➤ **PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

Revisión para una próxima edición de 100.000 ejemplares de este programa. Para poder remitirlos a las distintas entidades implicadas en materia de salud.

➤ **CAMPAÑA CARREFOUR**

Imagen en la campaña de CARREFOUR en 59 centros comerciales que puedan utilizar las entidades.

➤ **EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

- 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.
- La inclusión de FEISD en distintos foros Europeos.

➤ **REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO**

Como paso posterior a la aprobación de los nuevos Estatutos y para definir de un modo más específico, el gobierno de la Federación, así como de distintas situaciones que se puedan plantear.

➤ **PRODUCTOS Y SERVICIOS QUE OFERTARÁ LA FEISD DURANTE EL 2002**

- Publicación del Plan de Acción.
- Publicación de los Manuales para personas con Síndrome de Down.
- 3 números de la Revista DOWN.
- 100.000 ejemplares del programa español de salud para personas con Síndrome de Down.
- 5.000 calendarios correspondientes a la campaña de imagen.
- 8.000 carteles correspondientes a la campaña de imagen.
- Una exposición itinerante.
- Vídeo de Fomento de Empleo.
- Un Boletín quincenal vía E-mail.
- Una guía de animación a la lectura para personas con Síndrome de Down.
- 14 cursos FORCEM.
- 6 cursos de Musicoterapia.
- 125 plazas del Encuentro Nacional de Familias para los integrantes de las distintas asociaciones FEISD.
- 170 plazas de Atención Temprana (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 600 familias atendidas en el programa Nacional de Familias (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- Programa experimental de Empleo con Apoyo para 100 personas con Síndrome de Down.

- Programa experimental de Intervención Familia – Escuela para 100 personas con Síndrome de Down (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- Programa BIT para todas las Personas con Síndrome Down de nuestras Instituciones.
- Programa de Formación para padres en materia de Informática.



f*e*iSD

Federación Española del Síndrome de Down