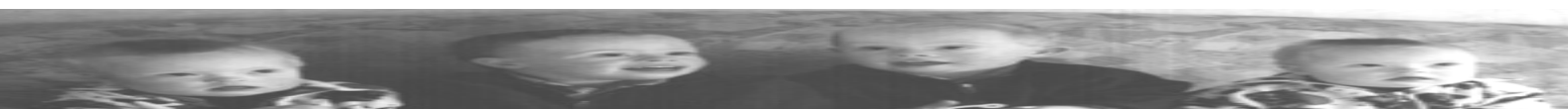


Federación Española De Instituciones Para El Síndrome De Down



Memoria 2000



1	PRESENTACIÓN.....	2
2	INTRODUCCIÓN	4
2.1	UN POCO DE HISTORIA.....	4
2.2	INCIDENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN.....	5
2.3	BASE CIENTÍFICA DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DOWN	5
3	IDENTIDAD.....	7
4	FILOSOFÍA	8
5	OBJETIVOS Y PRIORIDADES	10
6	BUENAS PRÁCTICAS	14
7	IDENTIFICACIÓN	16
8	ESTRUCTURA Y CAPACIDAD DE GESTIÓN DURANTE EL AÑO 2000.....	17
8.1	IMPLANTACIÓN GEOGRÁFICA.....	17
8.2	ENTIDADES INTEGRADAS EN FEISD	18
8.3	REPRESENTATIVIDAD.....	22
9	ACTIVIDADES DESARROLLADAS DURANTE EL AÑO 2000.....	23
9.1	CONSOLIDACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEISD.....	23
9.2	RENOVACIÓN DE ESTATUTOS	24
9.3	PROGRAMAS FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE	27
9.3.1	INVESTIGACIÓN GENÉTICA DEL SÍNDROME DE DOWN.....	27
9.3.2	LUDOTECAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA NIÑOS / AS CON SÍNDROME DE DOWN.....	29
9.4	PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD	35
9.5	PROGRAMAS 0,5 IRPF 1999 EJECUCIÓN 2000.....	36
9.5.1	PROGRAMA DE INSERCIÓN SOCIOLABORAL NORMALIZADA	36
9.5.2	PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL, DESARROLLO SOCIAL Y VIDA AUTÓNOMA.....	37
9.5.3	PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	39
9.5.4	PROGRAMA DE COFINANCIACIÓN DE PROYECTOS EUROPEOS: INTERCOM	40
9.6	PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	44
9.6.1	JUSTIFICACIÓN	44
9.6.2	DISEÑO	45
9.6.3	ESTADO ACTUAL DEL PLAN.....	46
9.7	PROGRAMAS OBRA SOCIAL CAJA MADRID	48
9.7.1	EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE LA REVISTA DOWN	48
9.7.2	EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE UN MANUAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....	48
9.7.3	PREMIO BIANUAL FEISD EN INVESTIGACIÓN NO MÉDICA.....	49
9.8	II ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN SALAMANCA.....	52
9.9	COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN	77
9.9.1	REVISTA DOWN.....	77
9.9.2	PLAN DE COMUNICACIÓN FEISD	77
9.10	PROGRAMA CREACIÓN DE REDES.....	82
9.11	PRESTACIONES NO MONETARIAS A LAS ENTIDADES FEISD	82
9.12	RELACIONES INSTITUCIONALES	84
9.12.1	MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES.....	84
9.12.2	MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTES	86
9.12.3	MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO	88
9.12.4	REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA	89
9.12.5	FUNDACIÓN ONCE.....	90
9.12.6	FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE	90
9.12.7	MRW.....	90
9.13	COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS (CERMI)	91

1 PRESENTACIÓN

Cuando ha transcurrido un año desde la última Asamblea General Ordinaria, nos toca rendir cuentas, a través de estas páginas, de la Gestión y Actividades que FEISD ha realizado durante el año 2000.

Hay algo que quisiera resaltar por encima de todo, durante los diez años de existencia de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down FEISD, se ha podido constatar que las entidades locales y regionales para el Síndrome de Down han crecido y tiene **historia** propia, una **cultura** propia y unas **formas de hacer** que se han demostrado eficaces para la mejora de la calidad de vida de las personas a las que atienden y la de sus familias.

Que existan diferencias – más o menos sustanciales – en los modelos de servicios que se prestan, no tiene porqué ser problemático si se mantiene la idea del reconocimiento mutuo, de la conjunción de fuerzas, del **saber hacer** y de los **valores**, para así mejorar.

Desde la FEISD y desde nuestras Asociaciones, debemos proponernos consolidar la propia realidad asociativa, generando una cultura **propia** y unas **formas de hacer** que se

han de convertir en nuestro mejor activo, en la mejor aportación a la mejora de la calidad de vida de **todas** las personas con Síndrome de Down y de sus familias.

Estamos convencidos que con nuestro trabajo y nuestros proyectos en común, avanzaremos en escenario de entendimiento, tanto las Entidades de FEISD, como con el resto de Entidades del sector, sin valorarlos según su tamaño o su potencial, sino según su compromiso efectivo con el proyecto común de mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias y su propia capacidad de **aportar valor** a este proyecto.

Pedro Otón
Presidente de
FEISD

2 INTRODUCCIÓN

2.1 Un poco de Historia

En los años 60, se inician en Estados Unidos las primeras asociaciones específicas para el Síndrome de Down. Tres razones impulsaron su rápida multiplicación por todo el país:

- a) Las familias no encuentran en las asociaciones que atienden a personas con discapacidad psíquica en general una respuesta a sus necesidades.
- b) Los descubrimientos científicos sobre el Síndrome de Down demandan una atención especializada.
- c) La importancia numérica del colectivo.

A partir de los años 70, el movimiento asociativo en torno al Síndrome de Down, se difunde rápidamente por todo el mundo y se van creando grandes federaciones regionales en Estados Unidos, Canadá, Latino - América, Europa, Australia, Japón, Oriente Medio, Sudáfrica, etc.

En España, tras la creación en 1976 en Baleares de la primera Asociación Española para el Síndrome de Down, nacen otras muchas Asociaciones.

En 1991 se constituye la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), que agrupa en la actualidad a 60 Instituciones, con implantación en 16 Comunidades Autónomas.

2.2 Incidencia del Síndrome de Down

Las estadísticas mundiales más fiables (UNESCO y OMS), afirman que en el momento presente uno de cada mil nacidos vivos, aproximadamente, tiene el Síndrome de Down, y que entre el 30% y el 40% de las personas con discapacidad psíquica tienen el Síndrome de Down. Esta incidencia se da en todos los países, razas y culturas.

Esto significa que en el mundo hay en la actualidad alrededor de 5 millones de personas con Síndrome de Down, y en Europa unas 600.000. En España contamos con cuarenta mil familias que tienen en su seno a una persona con Síndrome de Down.

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), representa, defiende y se preocupa de este importante colectivo, a través de 60 Entidades distribuidas por todo el territorio nacional.

2.3 Base Científica del Movimiento Asociativo Down

La especificidad en el Síndrome de Down, principal causa genética conocida de la discapacidad mental, se concreta en un cromosoma extra en el par 21 (o parte esencial de él) como responsable de las alteraciones, de tipo morfológico, bioquímico y funcional que se producen en diversos órganos y especialmente en el cerebro, durante distintas etapas de la vida.

La estructura molecular del cromosoma 21 evidencia una serie de anomalías genéticas (específicas del Síndrome de Down), que a su vez originan alteraciones específicas, sobre la estructura y función del cerebro y del sistema nervioso, y sobre el aprendizaje y la conducta de las personas con Síndrome de Down.

Por lo tanto, si estudiamos y conocemos estas anomalías propias y singulares del Síndrome de Down (originadas por la presencia de ese cromosoma extra 21) podemos determinar los métodos terapéuticos, las pautas de intervención, los recursos didácticos – para el cuidado de la salud, para la intervención temprana, para la implantación y desarrollo del lenguaje, para la enseñanza de la lectura y de la escritura, para el crecimiento personal hacia la autonomía y la Vida Independiente, teniendo en cuenta las potencialidades, las peculiaridades y las limitaciones que son específicas de Síndrome de Down.

Conocer la especificidad de un síndrome, en nuestro caso el Síndrome de Down, significa, en definitiva, conocer cuáles son las características propias que lo definen, que no se dan (o se dan en forma o proporción diferente) en otros tipos de patología.

La especialización es un producto de nuestro tiempo. Se da en el mundo de la ciencia, del arte, de la técnica, del comercio, ... y evidentemente, se da en el movimiento asociativo de las personas discapacitadas. Ha llegado el momento de no meter a todas las personas con discapacidad psíquica en el mismo saco, y de trabajar desde la especialización. Esta es la razón de existir, la base científica del movimiento asociativo especializado para el Síndrome de Down en el mundo.

3 IDENTIDAD

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), es una Organización No Gubernamental (ONG) democrática, sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública (O.M. 12 enero 1996), y legalmente constituida, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el nº F. 1322 (Sec. 2ª) que agrupa a las Instituciones españolas que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

En cuanto tal, es la Federación más representativa del sector, puesto que en ella se integran la mayor parte de las entidades que prestan servicios a personas con Síndrome de Down y tiene implantación en todas las Comunidades Autónomas.

Las Asociaciones y Centros integrados en la FEISD colaboran mediante convenios, con la Administración en la prestación de servicios especializados a personas con Síndrome de Down.

Las Asociaciones integradas en la FEISD tienen libertad para integrarse cada una de ellas, de forma exclusiva o compartida, en las Confederaciones que en el ámbito estatal o autonómico representan y defienden los intereses del colectivo que atienden. No obstante, se recomienda la independencia de las Asociaciones y Federaciones, que atienden a discapacitados psíquicos en general.

4 FILOSOFÍA

Estos son los principios *que inspiran nuestras actuaciones*, y que fueron reflejados en el documento aprobado por la Asamblea General Ordinaria de 1997.

1. Afirmamos la dignidad de la persona humana que considera a las personas con Síndrome de Down como individuos, con sus sentidos, capacidades, experiencias, ambiciones, necesidades y defectos. Asumimos el principio según el cual deben primarse sus capacidades sobre sus limitaciones o diferencias.
2. En consecuencia con lo establecido en la LISMI, en la LOGSE, en los Documentos de las Naciones Unidas y en el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad, afirmamos que **“el principio de igualdad de derechos”**, entre las personas con discapacidad y sin discapacidad significa: que las necesidades de todos los individuos son de la misma importancia, que estas necesidades han de constituir la base de la planificación social, y que todos los recursos se han de emplear de tal forma que garanticen la igualdad de oportunidades para todas las personas.
3. Creemos también que la igualdad de derechos en la sanidad, la educación, el trabajo, los servicios sociales, la cultura y el ocio sólo es posible mediante la utilización de los servicios ordinarios de la Comunidad, que han de responder a las necesidades de las personas con Síndrome de Down con el mismo nivel de calidad que lo hacen para el resto de la población, de acuerdo con el artículo 49 de la Constitución Española.

4. Propugnamos la atención personalizada y especializada en los programas de prevención, salud, educación, incorporación al trabajo, etc. que tenderán a cubrir las necesidades específicas de las personas con Síndrome de Down y que se aplicarán por especialistas en los centros o servicios ordinarios.
5. Defendemos la normalización e integración a todos los niveles y en todos los servicios y que sólo, excepcionalmente, como prevén la LISMI y la LOGSE, cuando la integración no sea posible por la gravedad o complejidad de las limitaciones que presenta la persona con Síndrome de Down, será atendida en servicios o centros especiales, de acuerdo con la familia.
6. Trabajamos por la calidad de vida de la persona con Síndrome de Down; entendiendo por tal: a) que ésta tenga cubiertas sus necesidades y expectativas, b) que desarrolle todas sus potencialidades, y c) que disfrute de todos sus derechos.
7. Desde la solidaridad luchamos por la igualdad pero con respeto a la diversidad, en una sociedad abierta y plural que se sienta enriquecida con la diversidad y con la participación activa, de las personas con Síndrome de Down.
8. Desde la tolerancia entendemos el liderazgo asociativo como una forma respetuosa de colaboración y participación con todas las organizaciones legalmente constituidas que respeten los derechos de las personas con discapacidad, sin que, en ningún caso queramos recurrir a la competencia o a la confrontación.

5 OBJETIVOS Y PRIORIDADES

Consecuentes con nuestra filosofía abogamos por unos planes y programas de actuación con las *siguientes prioridades*:

- a) **La prevención.** El diagnóstico precoz y el consejo genético. Porque es claro que una buena información ayuda a hacer a los padres más responsables, a prepararse mejor para recibir a los hijos con Síndrome de Down.
- b) **La defensa de los derechos.** La FEISD velará por la defensa de la igualdad de derechos que la Constitución Española reconoce a todos los españoles y denunciará con fuerza las violaciones que se produzcan.
- c) **La formación de especialistas.** La formación integral de profesionales (médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, preparadores laborales, fisioterapeutas, etc.) es fundamental para que las personas con Síndrome de Down consigan una atención médica y educativa especializada de acuerdo con sus necesidades.
- d) **Los programas de salud.** La buena salud es la base fundamental para el desarrollo intelectual así como para una mejor calidad y esperanza de vida. Hay que diagnosticar y resolver lo antes posible los problemas médicos concretos.
- e) **Los programas de atención temprana.** Debido a la plasticidad del cerebro durante los primeros años de vida está demostrado que los programas de atención

temprana, específicos y bien aplicados, son eficaces porque los niños que los han seguido mejoran sus capacidades cognitivas y de adaptación.

- f) **La escuela de la diversidad.** La escuela de la LOGSE tiene que dar respuesta a las necesidades educativas de todos sus alumnos tengan o no discapacidad. No se han de escatimar esfuerzos para dotar a las escuelas públicas y privadas, de los apoyos y recursos necesarios, incluidos los de formación del profesorado y para lograr que las adaptaciones curriculares sean un hecho.
- g) **El apoyo a la inclusión escolar.** Serán objeto de atención especial los niños y jóvenes con Síndrome de Down en edad escolar que estando en situación de integración en la escuela ordinaria todavía no reciben suficientes apoyos especializados desde la Administración Educativa.
- h) **El empleo.** La formación profesional y los Programas de Garantía Social han de preparar para el trabajo y para la vida. La administración tiene que incentivar de forma prioritaria la creación de puestos de trabajo en el marco laboral ordinario, porque trabajar significa tener mayor autonomía y tener el reconocimiento de persona adulta ante la familia y ante la sociedad.
- i) **La atención a las familias.** La familia como primer núcleo natural de integración de la persona con Síndrome de Down ha de tener desde el principio la información veraz, la formación veraz y la formación adecuada que le lleve a una plena aceptación de la situación y a la efectiva implicación en la atención y educación de la misma. Así mismo, se le ha de proveer de servicios de apoyo y respiro.

- j) La atención a graves discapacidades.** Existen personas con Síndrome de Down con una discapacidad psíquica o física profunda cuyas posibilidades de recuperación, adaptación al entorno e integración en la sociedad están muy limitadas y que constituyen una pesada carga para las familias. Su atención, una vez estudiado cada caso y sus características particulares, se hará en Centros altamente especializados procurando el nivel de normalización que en cada situación sea posible.
- k) El reconocimiento del papel del adulto.** Una educación acorde con los principios de normalización e integración y basada en las potencialidades del individuo lleva a un mayor nivel de autonomía y a la asunción del rol del adulto. Lo cual facilita la integración laboral, la relación de pareja, la vida independiente y es la mejor garantía para afrontar la tercera edad.
- l) El acercamiento de los servicios a los usuarios.** En la Europa de las Regiones y en la España de las Autonomías el criterio que debe prevalecer es el de acercar los servicios a los usuarios para que de esta forma se atiendan mejor las necesidades concretas de cada lugar.
- m) Mentalización, imagen y promoción.** La FEISD velará por la promoción de una imagen positiva de la persona con Síndrome de Down en la sociedad, desde la perspectiva de que la diversidad enriquece al conjunto. Así mismo, mejorará su imagen federativa dando a conocer a los medios de comunicación sus actividades y servicios.
- n) El apoyo a la investigación y a la implantación de nuevas tecnologías.** Las nuevas aplicaciones de la ciencia al cuidado de la salud y a la atención integral

de la persona con Síndrome de Down, serán objeto de constante preocupación en orden a conseguir la actuación permanente de los servicios a las normas científicas.

o) Los servicios de Tutela. Mediante el apoyo a la creación de Fundaciones Tutelares de forma que se garantice la correcta atención de las personas con discapacidad cuando la familia no pueda atenderlas.

p) Los servicios de ocio y tiempo libre. Para mejorar la integración social, la autonomía personal y el disfrute en actividades de esparcimiento de las personas con Síndrome de Down, en un marco normalizado que permita una participación integradora.

Estamos convencidos de que una línea de actuación basada en las prioridades arriba descritas, tendrá un efecto contundente: Convertir en activa a la persona con Síndrome de Down, es decir, en una persona capaz de trabajar y de rendir económicamente. Lo cual es todo lo contrario de ser una persona pasiva, perceptora de una pensión y encaminada a pasar toda una vida en un Centro ocupacional o en una residencia especializada.

6 BUENAS PRÁCTICAS

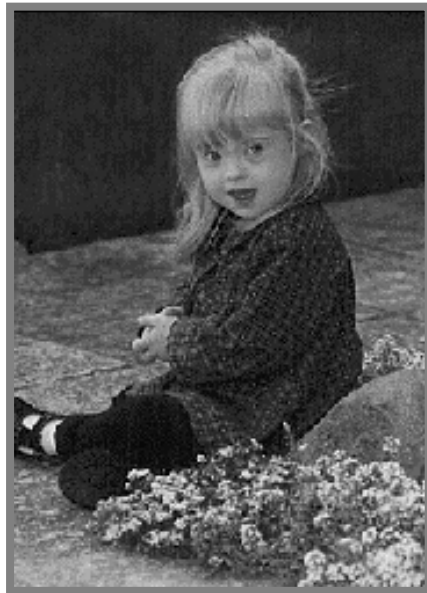
Toda persona con Síndrome de Down, de acuerdo con el Art. 49 de la Constitución Española, tiene derecho a recibir la atención personalizada y especializada que necesite.

Nuestras Entidades tienen la misión de detectar estas necesidades, trasmitirlas a la Administración competente y colaborar para resolverlas: **A)** Exigiendo a la Administración competente una respuesta eficaz y adecuada desde los servicios ordinarios de la Comunidad. **B)** Creando y prestando los servicios necesarios, cuando los organismos no los tengan.

Cuando las Entidades FEISD, creen o mantengan servicios:

- Han de adaptarse a necesidades concretas.
- Tienen que acomodarse a la filosofía, actuaciones y prioridades establecidas en el documento de identidad de la FEISD.
- Atenderán las necesidades de las personas con Síndrome de Down de forma integrada en los servicios ordinarios de la Comunidad y solamente cuando esto no sea posible, se les atenderá en servicios altamente especializados.
- Tiene que enfocarse como empresas que prestan servicios a clientes. El concepto de cliente implica derecho a exigir. No son beneficiarios.

- Han de ofrecer servicios de calidad.



- Tienen que ajustarse a criterios de economía social, ser sin fin de lucro y someterse anualmente a una auditoría oficial de cuentas y a los servicios reglamentarios de inspección.

7 IDENTIFICACIÓN

- **Razón Social:**

**FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA
EL SÍNDROME DE DOWN FEISD**

- **NIF:**

G- 80.245.780

- **Domicilio Social:**

C/ Bravo Murillo nº 79 1ºA 28003 Madrid

- **Teléfono:**

91 533 71 38 / 91 533 02 59

- **Fax:**

91 553 46 41

- **E-mail:**

feisd@idecnet.com

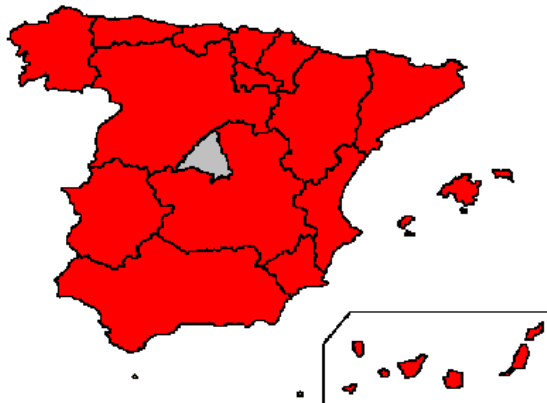
- **http:**

www.sindromedown.net

8 ESTRUCTURA Y CAPACIDAD DE GESTIÓN DURANTE EL AÑO 2000

8.1 IMPLANTACIÓN GEOGRÁFICA

Las Comunidades Autónomas en las que la FEISD desarrolla su actividad son:



- CATALUÑA
- CEUTA
- COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA
- COMUNIDAD VALENCIANA
- EXTREMADURA
- GALICIA
- LA RIOJA
- PAÍS VASCO
- PRINCIPADO DE ASTURIAS
- REGIÓN DE MURCIA
- ANDALUCÍA
- ARAGÓN
- BALEARES
- CANARIAS
- CASTILLA LA MANCHA
- CASTILLA - LEÓN

8.2 ENTIDADES INTEGRADAS EN FEISD

INSTITUCIONES FEISD	ÁMBITO TERRITORIAL	FECHA CONSTITUCIÓN	NIF
ASNIMO Asociación SD de Baleares	Regional	1976	G- 7.063.217
Asoc. para el tratamiento de niños y jóvenes con SD	Regional	6-05-1981	G- 30.044.713
ASSIDO MURCIA CAMINAR Asociación Provincial SD	Provincial	2-01-1982	G- 13.040.647
ASDA Asociación SD de Asturias	Autonómico	12-04-1985	G- 33.065.772
Asociación Síndrome De Down de Burgos	Provincial	14-06-1985	G- 9.047.697
Asociación Síndrome de Down de Las Palmas	Provincial	16-11-1987	G- 35.131.515
Asociación Síndrome De Down de Córdoba	Provincial	2-02-1988	G- 14.202.238
Asociación Síndrome De Down de Palencia	Provincial	14-11-1988	G- 34.040.451
Fundación SD Gerona y Comarcas ASTRID 21	Provincial	18-02-1989	G- 17.349.135
Asoc. Para el Sínd. De Down de Pontevedra	Provincial	6-10-1989	G- 36.697.324
Asociación SD de Valencia	Provincial	20-11-1989	G-46.695.458
ARSIDO Asociación Riojana para el SD	Provincial	21-02-1990	G-.26.118.216
Asociación Síndrome de Down de Granada	Provincial	Mayo 1990	G- 18.238.790
Asociación Síndrome De Down de Extremadura	Regional	9-05-1990	G- 6.177.828
Asociación Síndrome de Down de Tenerife	Provincial	14-05-1990	G- 38.250.445

INSTITUCIONES FEISD	ÁMBITO TERRITORIAL	FECHA CONSTITUCIÓN	NIF
Asociación Síndrome De Down de Navarra	Provincial	4-06-1990	G- 31.277.197
ASIDOSER Asoc. SD de la Serranía de Ronda	Ronda y la Serranía	7-08-1990	G- 29.450.699
ASALSIDO Asociación Almeriense para el SD	Provincial	24-09-1990	G- 4.130.217
Asociación Abulense del Síndrome De Down	Provincial	7-10-1990	G- 5.106.083
ASPANIDO Asociación padres de niños con SD	Provincial	Febrero 1991	G- 11.664.562
Asociación Down Huesca	Provincial	20-03-1991	G- 22.134.357
AGUIDOWN Asociación Guipuzcoana para el SD	Provincial	4-07-1991	G- 20.366.688
Fundación Aragonesa para el SD DOWN 21	Provincial	1-10-1991	G- 5.048.522
ASDOWNTO Asociación SD de Toledo	Provincial	Noviembre 1991	G- 45.247.848
Asociación Síndrome De Down Ciudad de Jaén	Provincial	21-11-1991	G- 23.269.897
XUNTOS Asociación Pontevedresa para el SD	Provincial	26-12-1991	G- 36.164.887
Asociación SD de Cádiz y Bahía Lejeune	Provincial	14-02-1992	G- 11.277.407
ANDADOWN Federación Andaluza de Asociaciones para el SD	Regional	15-03-1992	G- 18.322.883
Asociación Síndrome De Down de Málaga	Provincial	18-03-1992	G- 29.564.739
ASIDGU Asociación Para el SD de Guadalajara	Provincial	12-06-1992	G- 19.134.089
Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21	Provincial	Junio 1993	G- 38.328.704

INSTITUCIONES FEISD	ÁMBITO TERRITORIAL	FECHA CONSTITUCIÓN	NIF
Asoc. para el tratamiento de niños y jóv. con SD ASSIDO CARTAGENA	Regional	29-11-1993	G- 30.692.933
Asociación Síndrome De Down Teima	Local	Febrero 1994	G- 15.458.060
BESANA Asociación SD Campo de Gibraltar	Comarcal	2-03-1994	G- 11.327.764
Asociación Síndrome De Down de Zamora	Provincial	20-03-1994	G- 49.144.223
Fundación ASINDOWN FUNDOWN Fund. SD de la Región de Murcia	Provincial	4-04-1994	G-86.312.350
ASIQUIPU Asociación Sí Tú Quieres Yo Puedo	Regional	3-05-1994	G- 30.413.199
Asoc. Prosíndrome de Down Álava Isabel Orbe"	Comarcal	18-09-1994	G- 11.353.497
Asociación Síndrome De Down de Ceuta	Provincial	16-02-1995	G- 1.171.693
Asoc. Para la Integración de Personas con SD	Local	25-02-1995	G- 11.959.251
Asociació Lleidatana Síndrome De Down	Insular	17-03-1995	G- 7.726.458
ASODOWN Asociación SD de Chiclana	Regional	22-04-1995	G- 25.351.305
Asociación de Padres de niños con SD de Castellón	Local	24-05-1995	G- 11.363.496
Asociación SD de Sevilla y Provincia	Provincial	19-06-1995	G- 12.409.710
Asociación SD de Sevilla. ASPANRI-S.DOWN	Provincial	21-11-1995	G- 41.783.622
AMIDOWN Asociación Amigos SD de León	Provincial	16-12-1995	G- 41.810.110
Asociación Síndrome De Down de Lugo	Provincial	27-12-1995	G- 24.330.326
	Provincial	15-01-1996	G- 27.202.043

INSTITUCIONES FEISD	ÁMBITO TERRITORIAL	FECHA CONSTITUCIÓN	NIF
AZUDA Asociación SD de Toledo	Autonómico	7-02-1996	G- 45.373.958
Asociación Alicantina Síndrome de Down	Provincial	29-02-1996	G- 53.097.762
CEDOWN Centro de niños Down	Provincial	18-03-1996	G- 11.702.024
Asociación Down Compostela	Provincial	2-01-1997	G- 15.587.355
Asoc. Virgen de las Nieves SD	Local	7-07-1997	G- 11.716.412
AYNOR Proy. de Vida Independiente para la Persona con Discapacidad	Regional	23-01-1998	G- 30.577.852
Federación Gallega de Instituciones para el SD	Regional	15-03-1998	G- 15.665.144
Asociación SD de Salamanca de padres y profesionales	Provincial	Junio 1998	G- 37.340.403
Asoc. Promotora del Proyecto Aura	Regional	Diciembre 1998	G- 60.001.286
Asociación SD de Tarragona	Provincial	1-12-1999	G- 43.605.476
Asociación Down Coruña	Provincial	19-02-2000	G- 15.737.466
Federación SD en Castilla y León	Autonómico	23-09-00	G-09.383.191

8.3 REPRESENTATIVIDAD

1.1.1.1.1.1 COMUNIDAD AUTÓNOMA Nº SOCIOS/AS

Andalucía	1.612
Aragón	648
Baleares	415
Canarias	250
Castilla la Mancha	602
Castilla - León	875
Cataluña	302
Ceuta	39
Comunidad Foral de Navarra	98
Comunidad Valenciana	539
Extremadura	220
1.1.1.1.1.2 Galicia	869
La Rioja	52
País Vasco	82
Principado de Asturias	166
Región de Murcia	480
TOTAL:	7.249

9 ACTIVIDADES DESARROLLADAS DURANTE EL AÑO 2000

9.1 CONSOLIDACIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO FEISD

Uno de los principales objetivos de la FEISD desde su fundación en 1991, es el de agrupar a todas las entidades representativas del movimiento asociativo Down en España.

En esta línea, y tras contactar con las asociaciones y entidades que aún no pertenecen a la FEISD, un total de siete Instituciones solicitaron su ingreso en la Federación durante el año 2000, siendo admitidas como socios numerarios por las Asambleas Generales Ordinaria de 14 de mayo de 2000 y Extraordinaria de 16 de diciembre de 2000. Estas Asociaciones son:

- Asociación Síndrome de Down Virgen de las Nieves (Arcos de la Frontera).
- Asociación Síndrome de Down de Salamanca de Padres y Profesionales.
- Asociación Alicantina Síndrome de Down.
- Asociación Síndrome Down Tarragona.
- Fundación Síndrome Down de Gerona y Comarcas ASTRID 21.
- Asociación para el Síndrome de Down de la Coruña.
- Federación Gallega de Instituciones para el Síndrome de Down.

Con estas nuevas incorporaciones, la FEISD mantiene hoy presencia en 16 Comunidades Autónomas, con representación en 56 Municipios de los que 50 son capitales de provincia. El número total de Entidades Federadas es de 60.

Han solicitado su ingreso, que esperamos sea ratificado por la Asamblea General Ordinaria, las siguientes Entidades:

- Fundación ASINDOWN
- Asociación Síndrome Down de Valencia
- Federación Castellano Leonesa de Síndrome de Down
-

9.2 RENOVACIÓN DE ESTATUTOS

En la Asamblea General Extraordinaria de 16 de diciembre de 2000, se aprobó por más de 2/3 de los socios la modificación de Estatutos propuesta por la Junta Directiva de FEISD, quedaron modificados los Estatutos en los puntos que siguen:

Artículo 9, apartado a)

Miembros Numerarios: las instituciones de base sin ánimo de lucro, legalmente constituidas en el territorio español, que tengan como objetivo la dedicación específica a las personas con síndrome de Down, en una marco de integración y respeto a la diversidad.

Las federaciones regionales de ámbito autonómico, en las que se agrupen, en su caso, los miembros numerarios señalados en el párrafo anterior.

Artículo 12 apartado c)

La utilización de los servicios federativos que, en beneficio de sus miembros, tuviera establecidos la

Federación. Se priorizarán como reglamentariamente se determine, las actuaciones destinadas a las Instituciones que no pertenezcan a otras federaciones de minusválidos psíquicos, distintas de las específicas de Síndrome de Down.

Artículo 19

- a) Cada miembro numerario tiene un voto por su condición de tal.
- b) Las federaciones regionales, miembros numerarios, dispondrán, además de uno a cuatro votos adicionales siguiendo criterios de población en las distintas comunidades autónomas, de acuerdo con el siguiente baremo: comunidades con un número de habitantes inferior a 500.000, un voto adicional; de 500.001 a 2.000.000 de habitantes, dos votos adicionales; de 2.000.001 a 6.000.000 de habitantes, tres votos adicionales; de 6.000.001 en adelante, cuatro votos adicionales.
- c) Cuando en una comunidad autónoma exista una sola Institución federada y su ámbito de actuación sea toda la Comunidad Autónoma, se considerará a los efectos del apartado b) como una federación regional.
- d) Las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla tendrán la consideración, a estos efectos, de Comunidad Autónoma.

Artículo 30 (párrafo 1º)

Corresponde al Consejo velar por el cumplimiento de los Estatutos y arbitrar, en caso de conflicto en la

Junta Directiva, cuando tres de sus miembros lo soliciten, siendo su decisión no vinculante.



Artículo 37

El patrimonio fundacional de la Federación se fija en cien mil pesetas.

El Tesorero, con las colaboraciones que precise, elaborará un presupuesto de ingresos y gastos que será presentado a la Junta Directiva, quien una vez estudiado, lo remitirá a la Asamblea General para su ulterior aprobación.

El presupuesto anual de la Federación en el momento de presentación de los presentes Estatutos es superior a 1.500.000 pts.

9.3 PROGRAMAS FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE

9.3.1 INVESTIGACIÓN GENÉTICA DEL SÍNDROME DE DOWN

Un primer paso para que los más pequeños nazcan y sean sanos es un buen análisis sobre las causas que provocan diversas afecciones que les pueden perjudicar..

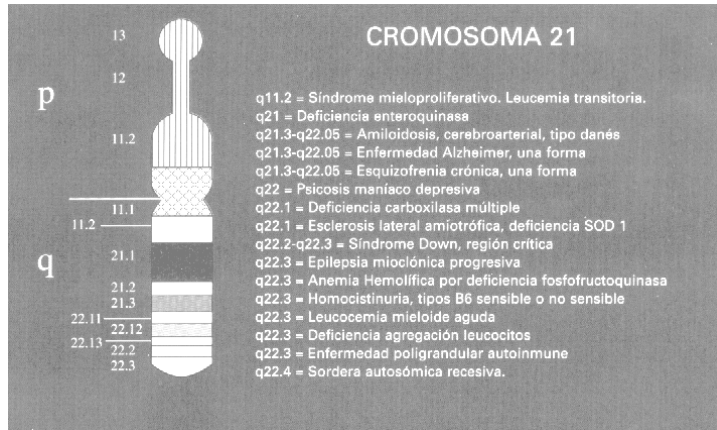
El principal proyecto de esta causa es comenzar una investigación genética del Síndrome de Down, presentada por la FEISD y desarrollada por el CSIC.

Su objetivo es aportar nueva información a la correlación fenotipo-genotipo que se conoce hasta ahora.

De esta manera se podrán asociar los rasgos patológicos característicos del Síndrome con las alteraciones genéticas señaladas por el análisis citogenético y molecular.

La ilusión de avanzar en la ciencia para llegara a soluciones efectivas y de prevención, ha tomado forma en el proyecto respaldado por la Fundación Inocente, Inocente, **“LA INVESTIGACIÓN GENÉTICA DEL SÍNDROME DE DOWN”**, a través de estudiar los rasgos de las personas con este síndrome para comparar sus genes con la secuencia de ADN correcta. Ha sido Presentado por la FEISD, y lo está llevando a cabo el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC), dirigido por el Dr. José Antonio Abrisqueta.

La duración prevista del proyecto es de tres años. Participan en el mismo el departamento de Fisiopatología y Genética Molecular Humana del Centro de Investigaciones Biológicas de



Madrid, pertenecientes al Consejo Superior de Investigaciones Científicas y la unidad de Pediatría Social del Hospital Niño Jesús de Madrid.

La muestra de la población objeto de estudio está integrada por niños afectados del Síndrome de Down y sus padres. Entre las diferentes técnicas contempladas en las distintas líneas de investigación programadas para el análisis de cromosoma 21, causante del síndrome, destacamos la “Hibridación in situ fluorescente” (FISH) y la “Reacción en cadena de la polimerasa” (PCR).

Como dato informativo presentamos el mapa fisicopatológico de cromosoma 21, en el que se detallan diferentes enfermedades asociadas a distintas regiones del brazo largo (q) del citado cromosoma y la región denominada crítica del Síndrome de Down, localizada en q22.2-q22.3.

Entre los resultados, de momento parciales, señalamos el estudio de dos hermanos con la trisomía 21 primaria consecutivos, en los que hemos descubierto microsomas extra, no detectados con anterioridad, que están relacionados probablemente con el fenómeno de la no-disyunción que originó la trisomía.

9.32 LUDOTECAS Y NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA NIÑOS/AS CON SÍNDROME DE DOWN

En la actualidad, uno de los mayores retos planteados por la FEISD en relación con los niños y niñas con Síndrome de Down, consiste en conseguir su máxima integración social, buscando la mayor normalidad posible de su propia vida, tanto desde el punto de vista de su propia persona, como del punto de vista de la educación y del acceso a los recursos normalizados de los que disfrutan el resto de los niños.

Para toda persona, capacitada o discapacitada, la autonomía presupone la previa adquisición de un gran número de instrucciones complejas e interrelacionadas que permiten decidir, en función de circunstancias cambiantes la actitud adecuada a cada momento. (Sacados por completo de nuestro entorno, - en un programa de televisión, o en una recepción diplomática, por poner algunos ejemplos -, todos nos sentimos cohibidos e incluso capaces de reaccionar de un modo medianamente inteligente).

Ese a modo de manual de instrucciones para la vida, con capítulos para el ámbito personal, familiar, escolar, social, etc., es algo que nuestros padres y educadores nos van educando pacientemente a lo largo de los primeros años de nuestra vida, hasta llegar el momento en que podemos ser capaces de independizarnos, y de tomar la decisión pertinente a cada ocasión, con lo que recordamos y con lo que concluimos, con ayuda de la lógica.

Los niños con Síndrome de Down, como otras personas con discapacidad, tienen en este terreno un cúmulo de inconvenientes para conseguir su independencia de criterio. Por un lado, tienen una mayor dificultad para recordar instrucciones complejas, de otro, su aprendizaje de las situaciones de la vida cotidiana suele estar más limitado que el

de otras personas, ya que suelen vivir en ambientes más restringidos y protegidos que el resto.

Las nuevas tecnologías, con una aplicación correcta vienen a ser un instrumento de gran utilidad como coadyuvantes para los niños con Síndrome de Down en la adquisición de habilidades que les permitan el día de mañana tener la mayor independencia posible. Si a esto sumamos el juego como un elemento a combinar con lo anteriormente citado, podemos concluir que el juego unido a las nuevas tecnologías es un elemento fundamental a la hora de fomentar el desarrollo de los niños con Síndrome de Down.

El programa se inició en junio de 2000 y finalizó en febrero de 2001, desarrollándose en ocho Comunidades Autónomas de las 17 del Estado Español.

- Andalucía
- Castilla - León
- Cataluña
- Comunidad Valenciana
- Canarias
- Región de Murcia
- Ceuta
- Galicia

Se dirigió básicamente a los niños/as con Síndrome de Down de 11 asociaciones integradas en FEISD, cuyas características fueron las siguientes:

- **Niños de 3 a 16 años con Síndrome de Down**

Que necesiten aplicar refuerzos pedagógicos adaptados a sus necesidades educativas especiales, y que necesitan de un refuerzo pedagógico y rehabilitación del lenguaje para poder obtener un desarrollo integral. Todo ello, a través de la adquisición de una serie de habilidades (motora, cognitiva, lenguaje, social,...), que les permita posteriormente una mayor autonomía personal.

El objetivo general de este programa es Facilitar a los niños/as con Síndrome de Down y necesidades educativas especiales, la adquisición de aprendizajes básicos para la vida adulta mediante la introducción de elementos lúdicos y la aplicación de nuevas tecnologías en educación.

Objetivo que se apoya en otros operativos:

- Mejorar los recursos informáticos de 11 asociaciones, con el fin de ayudar a la formación integral de los niños y jóvenes con Síndrome de Down.
- Utilizar y trabajar con juegos interactivos como factor motivador y estimulador de la atención.

El juego como camino

La recuperación del juego como elemento básico en el desarrollo de las personas, está demostrada desde hace ya bastantes años. En el juego aprendemos a descubrir las características físicas de los objetos, las posibilidades de formas y colores, ... y las relaciones sociales con sus jerarquías y estrategias.

Esta es una realidad válida para todos los niños y niñas del mundo, y, por tanto, para quienes presentan Síndrome de Down, lo peculiar es que estos últimos pueden obtener más y mejores beneficios del juego y de las nuevas tecnologías para su desarrollo, porque la socialización que les permite las actividades lúdicas, bien sean utilizando o no utilizando nuevas tecnologías, difícilmente las encontrarán y se darán en otro ambiente o situación. Así pues, se hace imprescindible potenciar el juego y las situaciones y espacios lúdicos para

favorecer el desarrollo de las capacidades cognitivas, motrices, lingüísticas y sociales de los niños y niñas con Síndrome de Down.

Este proyecto se justifica además, por el placer que el juego proporciona y sin el cual el Homo-Faber (hombre laborioso), no se habría convertido en Homo-Ludens (hombre que juega), es decir, estaría limitado al trabajo sin acceder al ocio.

El juego y las nuevas tecnologías

La importancia del juego en el desarrollo armónico de la personalidad del niño está suficientemente demostrada.

Cuando el niño juega aprende y ejercita los hábitos cognitivos, éticos, sociales y físicos y lo hace de forma espontánea, agradable en total armonía con su ritmo de madurez y de sus intereses individuales.

Las actividades educativas con materiales lúdicos adecuados consiguen localizar la atención y favorecen el interés del niño.

Por otro lado, desde el punto de vista pedagógico, el juego es un medio de fijación de los nuevos hábitos adquiridos y sirve para conservar mediante la repetición agradable de actos y habilidades nuevas.

La informática es una herramienta cada vez más útil y a la vez necesaria para nuestra vida cotidiana. Hoy en día todo gira en torno a un ordenador y la enseñanza no iba a ser menos, porque no debemos luchar contra el progreso, puesto que estaríamos luchando contra la condición del ser humano.

Hay personas que ven un ordenador como una máquina “tonta” y difícil de manejar, pero otros vemos en él una posibilidad de motivación para muchos chicos que no la encuentran en la enseñanza de un profesor en un aula convencional, y es ahí

donde la informática juega un papel determinante a la hora de incentivar en los chicos el deseo de aprender. Para conseguir este efecto utilizaremos algo que quizá algunos profesores, padres y todo aquel que se sienta aludido, ya haya utilizado para tal fin, los juegos.

A todos los chicos/as les gusta jugar, ya sea con una cosa o con otra, y el ordenador ocupa hoy en día uno de los principales puestos en la lista de preferencias. Por ello debemos aprovechar la oportunidad que nos brinda la informática y la gran cantidad de juegos educativos y de diversa índole que existen en el mercado.

Motivación y aprendizaje: Aprender jugando a través del ordenador

Partiendo de la importancia del juego en el campo educativo, así como en el tiempo de ocio, se planteó utilizar este recurso (el juego y las nuevas tecnologías), como un medio de mejora en el aprendizaje y en el desarrollo del potencial humano de los niños con Síndrome de Down.

A lo largo del caminar de FEISD, las asociaciones que la integran han ido investigando y trabajando con los mejores recursos y medios que han podido contar con el apoyo de nuestra Federación.

Las nuevas tecnologías, cada vez más implantadas en nuestra sociedad, van abriéndose camino y ofertando unos mejores perfeccionamientos y atención a los distintos campos tanto educativos como lúdicos. Conscientes de la importancia, así como de la motivación que estos medios despiertan en los niños/as, no queremos quedarnos al margen o viviendo en el recuerdo, de ahí el interés que FEISD siente y persigue por todo lo que sea innovar e ir en vanguardia.

Desde este planteamiento, nos proponemos ampliar los equipos informáticos, de un número determinado de

asociaciones que les permita desarrollar un trabajo, tanto individual como grupal, con el que satisfacer la curiosidad, aprendizaje y juego de los niños/as.

Estas asociaciones se caracterizan por no disponer de la dotación presupuestaria suficiente que les permita invertir en nuevas tecnologías para el desarrollo de programas de juego a través del ordenador. De ahí que el programa que proponemos, vaya dirigido no a la totalidad de las asociaciones de FEISD, si no a aquellas que más necesitan de nuestro apoyo.

Nuestro objetivo ahora, es introducir materiales informáticos, que les sirvan a los niños/as de las asociaciones para trabajar y divertirse atendiendo a las habilidades, antes mencionadas, que consideramos tan importantes. Para dar continuidad y soporte a estas actividades, necesitamos de un elemento principal, como es el ordenador, considerándolo como un material pedagógico y/o herramienta de apoyo, ya que es recurso, pero que a la vez se está imponiendo plenamente en la vida cotidiana.

Las 11 Entidades beneficiarias recibieron de la FEISD equipamiento informático consistente en :

- **ORDENADOR GATEWAY MODELO E-3400**
- PROCESADOR INTEL PENTIUM III 733 MHZ.
- 215 KB. CACHE INTERNA
- 128 MB. SDRAM A 133 MHZ.
- 2 PUERTOS PS-2, 1 PUERTO PARALELO
- 2 SERIES Y 2 USB.
- CAJA SOBREMESA
- TARJETA SONIDO INTEGRADA
- CD-ROM 48 X
- DISCO DURO 20 GB. ULTRA DMA
- 3 SLOTS PCI, 1 ISA, 1 PCI/ISA Y 1 AGP
- DISKETTERA 1,44 MB
- TARJETA RED 3 – COM 10/100 ETHERNET
- TARJETA VIDEO INTEGRADA

- ALTAVOCES BA-265
- MONITOR EV-700 17”
- RATÓN, TECLADO Y ALFOMBRILLA
-

9.4 PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD

El Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down, ha seguido teniendo una excelente acogida por parte de familias, profesionales y servicios de salud de todo el territorio nacional.



En el año 2000 se han terminado de difundir los ejemplares que todavía permanecían en la Federación, por lo cual, para el año 2001 se revisará y reeditará este programa de salud

que tan excelente acogida ha tenido.

El programa de salud ha sido referencia en varias publicaciones y otros programas editados por diversas entidades. Entre las publicaciones podemos destacar “La Salud en el Síndrome de Down” (Rosario Linares García y Almudena Castro Lobera), y también en la edición del programa de salud editado por la Fundación Síndrome Down de Madrid.

9.5 PROGRAMAS 0,5 IRPF 1999 EJECUCIÓN 2000

9.5.1 PROGRAMA DE INSERCIÓN SOCIOLABORAL NORMALIZADA

Comprende cinco grandes apartados:

- **Autonomía personal y social.** Permite la evaluación y mejora de los niveles de Autonomía, centrados en los siguientes aspectos: Manejo del dinero, autonomía urbana, relaciones sociales (habilidades sociales), autonomía doméstica, higiene personal, etc.
- **Orientación y Formación para el empleo.** Dirigido al asesoramiento de los jóvenes y sus familias sobre las alternativas de empleo existentes, y sobre vías de acceso a empleo ordinario.
- **Búsqueda de empleo.** Contempla, por un lado, las personas con discapacidad psíquica que están en edad de trabajar y quieren acceder al mercado laboral. Por otro lado, se creará una relación de empresas demandantes de trabajadores con discapacidad psíquica.

- **Apoyo en el empleo.** Se facilita un profesional de apoyo encargado de orientar, apoyar y supervisar a los trabajadores en la realización de sus tareas.
- **Evaluación y Seguimiento.** A lo largo de todo el trabajo se irá realizando una evaluación formativa, para así comprobar si se van cumpliendo tanto las necesidades del trabajo como las del trabajador.

Las Entidades participantes en este programa fueron:

- FUNDOWN
- Asociación Down Huesca
- Asociación Síndrome Down de Málaga
-

9.52 PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL, DESARROLLO SOCIAL Y VIDA AUTÓNOMA

Con este programa se pretende formar a las personas con Síndrome Down y otras discapacidades psíquicas en aquellos aspectos de la vida personal y social necesarios para que puedan desarrollar una vida adulta lo más independiente posible. Para esto, el programa incluye dos bloques fundamentales:

- **Autonomía Personal.** Los/as alumnos/as , a través del programa deben aprender a desenvolverse por sí solos en los siguientes aspectos: Aseo y vestido; alimentación; orden y tareas domésticas y hábitos de salud.
- **Autonomía Social.** Los/as alumnos/as, deben adquirir unas habilidades sociales básicas para relacionarse con las demás personas, comportarse de forma adecuada en

determinadas situaciones, así como adquirir unas habilidades instrumentales básicas para ganar independencia. Los aspectos principales a trabajar dentro de esta área son: Desarrollo en el medio: manejo del dinero, uso del teléfono, desplazamientos por la ciudad, prevención de accidentes, etc. Habilidades sociales, autonomía urbana, ocio y tiempo libre, sexualidad y relaciones interpersonales y de grupo. El desarrollo de estos contenidos se realizará partiendo de una metodología práctica, en la que manejarán situaciones reales y simuladas en las que se deban utilizar las habilidades que van a trabajar.

Las Entidades participantes en este programa fueron:

- Asociación Síndrome Down de Extremadura
- Asociación Síndrome Down de Castellón
- Asociación Síndrome Down de Málaga
- Assido - Murcia

9.5.3 PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA A NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Con este programa se pretende poner en marcha y/o ampliar los servicios de atención temprana para niños/as de 0 a 6 años con la finalidad de estimular el aprendizaje de conductas específicas funcionales que ayudan al niño/a a potenciar su capacidad para aprender habilidades de autonomía adaptadas a su entorno social normalizado y a mejorar su preparación para afrontar la etapa educativa, prestando a las familias el apoyo necesario para ello. El programa desarrolla las siguientes actuaciones:

- **Intervención directa.** Los objetivos y actividades que se van a realizar con el niño/a, se pueden agrupar en cuatro grandes áreas: motora, cognitiva, socio-comunitaria y de adquisición de hábitos de autonomía.
- **Intervención familiar.** Se realizarán, sobre todo, tareas relacionadas con: la información sobre diferentes programas en relación a la atención temprana, la incorporación de los padres y madres al programa que realiza el/la niño/a y la orientación a padres y madres sobre pautas de actuación con sus hijos/as.
- **Coordinación con otros servicios.** Hospitales, escuelas y equipos de acción social.

Las Entidades participantes en este programa fueron:

- Asociación Síndrome Down de Granada
- Asociación Síndrome Down de Cádiz y Bahía Lejeune
- A.SI.QUI.PU.

9.5.4 PROGRAMA DE COFINANCIACIÓN DE PROYECTOS EUROPEOS: INTERCOM

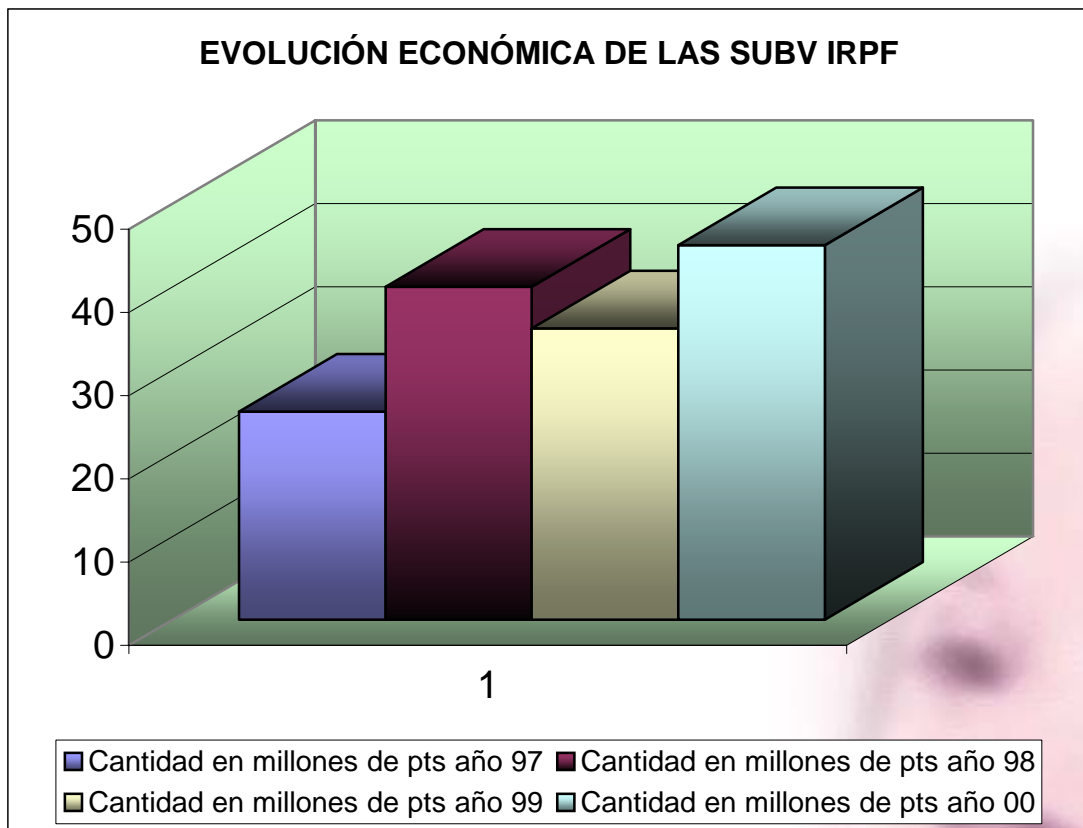
INTERCOM contempla fundamentalmente cuatro acciones:

- **Adaptación al castellano del sistema informático para formación profesional LOGICOM.** Para su utilización para personas con discapacidad psíquica.
- **Acciones de formación.** En una doble vertiente: formación de personas con discapacidad, estableciéndose tres cursos.
- **Formación de formadores.** A través de cursos de aprendizaje.
- **Promoción y apoyo en el empleo.** Con dos tipos de actividades: promoción de empresas; apoyo al empleo en empresas ordinarias. Información y divulgación, con la conexión a internet, la edición de cuatro suplementos en la prensa local y la edición de temarios y guías de FP.

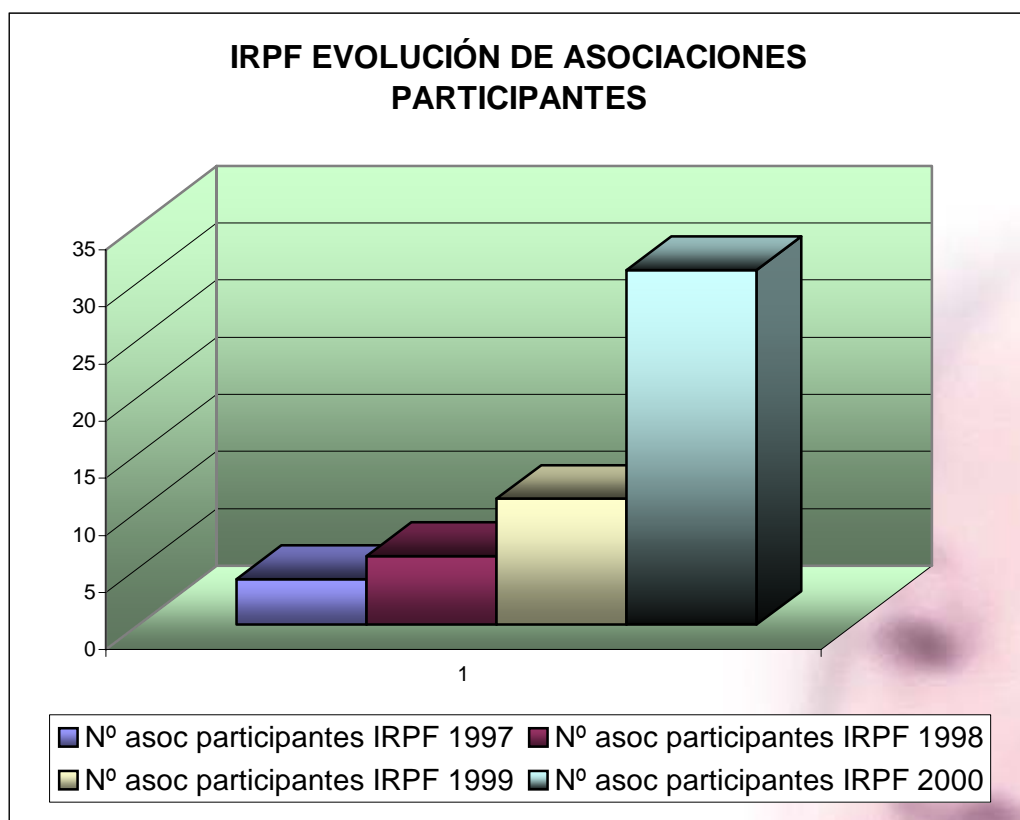
Ha participado en este programa :

- FUNDOWN

EVOLUCIÓN ECONÓMICA DE LOS PROGRAMAS 0,5 IRPF (AÑOS 97 – 98 – 99 – 00)

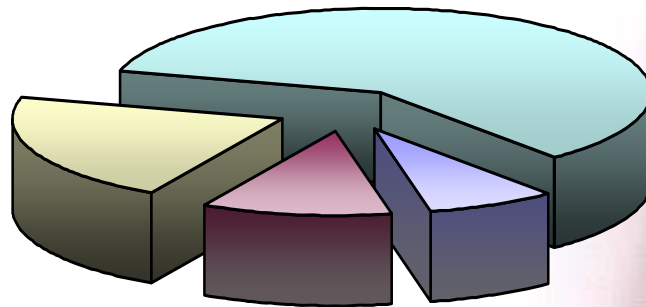


EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE ENTIDADES PARTICIPANTES EN LOS PROGRAMAS 0,5 IRPF (AÑOS 97 – 98 – 99 – 00)



EVOLUCIÓN DEL NÚMERO DE ENTIDADES PARTICIPANTES EN LOS PROGRAMAS 0,5 IRPF (AÑOS 97 – 98 – 99 – 00)

IRPF EVOLUCIÓN Nº ASOC PARTICIPANTES



■ Nº asoc participantes IRPF 1997 ■ Nº asoc participantes IRPF 1998
■ Nº asoc participantes IRPF 1999 ■ Nº asoc participantes IRPF 2000

9.6 PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

9.6.1 JUSTIFICACIÓN

En los últimos años, hemos asistido a notables avances en el terreno de la Atención a las personas con discapacidad en España.

A iniciativa, en principio de las Administraciones Públicas (Estatales y Autonómicas), y posteriormente de otras entidades públicas y privadas, se ha venido potenciando el desarrollo de los Servicios a través de Planes de Acción.

Un Plan de Acción es una herramienta global, que proporciona grandes ventajas: orienta sobre los objetivos generales de una entidad en el futuro inmediato, proporciona datos sobre la realidad del colectivo objeto del Plan, analiza las necesidades, fija las entidades responsables y las estrategias apropiadas para cubrir las necesidades y proporciona las herramientas para evaluar la eficacia y calidad de los Servicios.

En la actualidad, la mayoría de Comunidades Autónomas y muchas entidades se rigen a través de un Plan de Acción para ejecutar sus actuaciones en materia de Servicios Sociales.

El futuro de los Servicios dirigidos a personas con discapacidad está ya marcado en multitud de documentos que han ido apareciendo en nuestro entorno (Normas uniformes de las Naciones Unidas (1993), Comunicación sobre igualdad de oportunidades de la Comisión Europea (1996), etc.): La igualdad de oportunidades / igualdad de trato de todos los ciudadanos. Las personas con discapacidad están pasando de ser sujetos pasivos de recepción de servicios a ser ciudadanos

activos que comparten los espacios de la comunidad en la que viven con el resto de los ciudadanos. La igualdad se entiende, en definitiva, como la capacidad de ejercer derechos y deberes en las mismas condiciones que las que convivimos.

En esta perspectiva de eficacia, calidad de servicios, igualdad y modernización en la que enmarcamos el Plan Integral de Acción para personas con Síndrome de Down en España.

9.62 DISEÑO

A continuación se proporcionan algunos datos técnicos sobre el diseño del Plan.

1.1. Entidades implicadas

- *Dirección:* Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD).
- *Coordinación Técnica:* INTER-SOCIAL.
- *Entidades relacionadas:* Públicas y privadas implicadas en la atención a personas con discapacidad.

1.2. Fases de elaboración

- *Fase previa:* Coordinación de equipos de trabajo y priorización de acciones.
- *Estudio de necesidades:* Análisis de la población a través de diversas técnicas de investigación: bases documentales, bases de datos, encuesta, grupos de discusión,...

Confección de un informe de apoyo a la elaboración del Plan: análisis de la realidad, análisis de necesidades, análisis de recursos.

- *Elaboración de programas, objetivos y acciones:* Configuración de las diferentes áreas de actuación del Plan, desgranando las actuaciones previstas en cada uno de ellos.
- *Diseño de mecanismos de evaluación:* Durante el periodo previsto de aplicación.
- *Edición y Publicación.*

9.6.3 ESTADO ACTUAL DEL PLAN

Se ha realizado la propuesta de fundamentación para el Plan de Acción.

El contenido de este documento es el que sigue:

1. FINALIDAD

2. PRINCIPIOS

- DIGNIDAD Y DERECHOS DE LA PERSONA:
- RESPETO Y VALORACIÓN DE LA DIVERSIDAD:
- IGUALDAD DE OPORTUNIDADES:
- INTEGRACIÓN Y NORMALIZACIÓN:
- PARTICIPACIÓN:

3. CRITERIOS DE ACTUACIÓN

- PLANIFICACIÓN CENTRADA EN LA PERSONA:
- ACTUACIÓN SOBRE EL ENTORNO:
- INTERVENCIÓN INTEGRAL:
- ATENCIÓN PERSONALIZADA Y ESPECIALIZADA:
- UTILIZACIÓN DE LOS SERVICIOS ORDINARIOS DE LA COMUNIDAD:
- PARTICIPACIÓN DE LOS USUARIOS:
- EQUIDAD TERRITORIAL Y DESCENTRALIZACIÓN EN LA GESTIÓN:
- COORDINACIÓN INSTITUCIONAL:
- MODERNIZACIÓN, INNOVACIÓN, INVESTIGACIÓN:
- APOYO A LAS FAMILIAS:

El estudio de la población y análisis de la realidad se está realizando en base a técnicas cuantitativas (Estudio población desde la base de datos del IMSERSO estudiando los registros Síndrome Down y también en la Encuesta de 1999 realizada por el INE, si bien estamos esperando los microdatos referentes a Síndrome Down de dicha encuesta), y técnicas cualitativas mediante grupos de discusión de personas con Síndrome de Down, familias y profesionales.

La fase operativa comenzará a desarrollarse a partir de Abril de 2001 mediante grupos de técnicos cualificados, que desarrollarán la misma.

A final de año, el plan estará listo para su edición y publicación.

9.7 PROGRAMAS OBRA SOCIAL CAJA MADRID

9.7.1 EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE LA REVISTA DOWN

La Obra Social de Caja Madrid, ha colaborado en la financiación de la revista, mediante la contratación de la contraportada, para ubicación de su publicidad, habiendo recibido en contraprestación una cantidad económica que ha servido para financiar el primer número de la nueva etapa de la revista.

9.7.2 EDICIÓN Y DISTRIBUCIÓN DE UN MANUAL DE ATENCIÓN A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Dentro de las publicaciones científicas que se han venido realizando en materia Síndrome de Down, predominan los manuales que han sido publicados con un lenguaje excesivamente científico, y que no han llegado a calar en familias y profesionales.

Desde la FEISD y sus Asociaciones, se ha demandado la elaboración de manuales que contemplen a la persona con Síndrome de Down, en todo su ciclo vital, y que a la vez puedan servir de herramienta y guía de familias, educadores, maestros, psicólogos y todos aquellos profesionales que de un modo directo o indirecto participen y actúen en este ciclo vital de la persona con Síndrome de Down.

Todo ello con la finalidad de que se procure la mejora de calidad de vida desde ámbitos normalizados, facilitando la plena integración familiar, escolar, social, y laboral, en un permanente respeto a la diversidad.

Así pues, en la línea de apoyo y edición de publicaciones que puedan favorecer este objetivo, hemos propuesto este manual que aborda seis grandes áreas básicas de actuación:

- Atención Temprana.
- Educación.
- Formación y Empleo.
- Vida Autónoma, Vida Independiente.
- Sexualidad.
- Familias.

En este caso, nuestra propuesta se basa en la necesidad de elaborar un manual, accesible, comprensible y que sea utilizado tanto por familias como por profesionales en el trabajo diario con personas Síndrome de Down.

El manual ha pretendido ser un documento de apoyo, de referencia que contenga orientaciones prácticas para el trabajo del día a día con las personas con Síndrome de Down.

9.7.3 PREMIO BIANUAL FEISD EN INVESTIGACIÓN NO MÉDICA

Durante los últimos años, desde FEISD se han impulsado las investigaciones en el campo de salud y de genética, medidas que se han concretado en dos actuaciones recientes: La 3ª edición del Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down, y la financiación en colaboración con el Patronato de la Fundación Inocente, Inocente y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) de una investigación genética en Síndrome de Down que desarrollará el profesor José Antonio Abrisqueta (CSIC), en colaboración con el Doctor Jesús Pérez (de la unidad de pediatría del Hospital del Niño Jesús de Madrid).

Desde FEISD queremos impulsar y complementar las actuaciones anteriores con la creación de un premio bianual Caja Madrid de investigación no médica en Síndrome de Down,

por importe de 2.500.000 ptas. + 500.000 ptas. para promoción y jurado.

Creemos que de este modo podemos profundizar en los campos de psicología, pedagogía, integración social, vida autónoma, sexualidad, que han tenido, en el campo de la investigación, una respuesta más difusa por parte de administraciones públicas y entidades privadas ya que se han primado cuantitativa y cualitativamente, la investigación genética y médica sobre las anteriores.

Al ser un premio de investigación, no médica, el colectivo al que se dirige es a toda la comunidad científica del territorio nacional, entendiendo la misma como las Universidades, instituciones, profesionales, equipos de trabajo, que realicen investigaciones sobre aspectos no médicos del Síndrome de Down.

Reseñar que los beneficiarios finales de este premio serán las personas con Síndrome de Down y sus familias, ya que son la población a la que están dirigidas las investigaciones que optarán a este premio.

La difusión e implantación de un premio en investigación no médica complementará las actuaciones e impulsará a través de las organizaciones de nivel regional y provincial la coordinación y el conocimiento del colectivo de un modo más específico.

Vendrán a complementar los estudios que se presenten, las actuaciones citadas anteriormente en investigación genética y salud. Así mismo, este premio tendrá un efecto multiplicador, y mediante los trabajos que se presenten podemos conocer métodos e instrumentos para mejorar capacidades, aprendizajes, calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y de sus familias.

Los objetivos específicos de este proyecto son:

- Promover acciones de investigación que impliquen la elaboración de materiales y manuales para un mejor conocimiento y difusión de las formas eficaces de trabajar con y para personas con Síndrome de Down.

Abrir la participación en las actividades de investigación a todos los miembros de la comunidad y a los profesionales no dedicados específicamente a la habilitación o rehabilitación que trabajan con personas con Síndrome de Down.



9.8 II ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN SALAMANCA

Una de las principales políticas de Atención a las Personas con Síndrome de Down desde el Movimiento Asociativo FEISD, es la participación de las Familias en todos los aspectos de la vida de la Persona con Síndrome de Down (Salud, Educación, Integración Social y el Acceso al Trabajo).

Desde FEISD hemos querido favorecer la creación de Foros de Encuentros de Familias en los que se atiendan y se hagan esfuerzos concretos encaminados hacia la puesta en común de todas las cuestiones relacionadas con los problemas de las familias, ya que las Asociaciones no pueden afrontar estos dada su pequeña estructura y escasez de recursos.

Con frecuencia, la importancia dada al tratamiento técnico que se lleva a cabo con las personas con Síndrome de Down, conlleva que los lugares de debate que se crean estén destinados a los profesionales, ofreciendo pocas posibilidades para el grupo de personas que tienen la mayor parte de responsabilidad para favorecer la integración social, escolar y laboral de los niños y jóvenes con discapacidad psíquica.

Por ello, La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) ha organizado, en colaboración con la Asociación Síndrome Down de Salamanca, su **II Encuentro de Familias**, los días 28 y 29 de octubre en la Ciudad de Salamanca.

Un total de 300 personas de todo el Territorio Nacional participaron de este Encuentro.

El objetivo previsto para este foro, es ofrecer a las familias la posibilidad de poner en común experiencias, expectativas,

iniciativas y propuestas con la finalidad de que, a partir de las conclusiones que se extraigan, los técnicos conozcan y puedan desarrollar medidas acordes con los intereses de las familias, que, a menudo se desconocen.

En el mismo se desarrollaron diferentes ponencias, para posteriormente, en los talleres desarrollados por áreas temáticas tratar temas concretos (Sexualidad, Vida Autónoma - Vida Independiente, Atención Temprana, Educación, Empleo), en las que los protagonistas fueron las propias Familias.

PROGRAMA II ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

SÁBADO 28 DE OCTUBRE

09:30 hrs. Entrega de documentación a los asistentes

10:00 hrs. Apertura del Encuentro a cargo del Excelentísimo Señor D. Carlos Fernández Carriero, Consejero de Sanidad y Bienestar Social de la Junta de Castilla y León.

Intervienen:

- D. Rafael de Lorenzo, Vicepresidente Primero Ejecutivo de la Fundación Once.
- D. Pedro Otón Hernández, Presidente de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down FEISD.
- D. Rafael Sierra Panyagua, Director de la Obra Social Caja Duero de Salamanca.
- D. Ana M^a Hidalgo, Presidenta de la Asociación Síndrome Down de Salamanca.

10:30 hrs. Acto Público de reconocimiento de la FEISD a la Fundación Inocente y a MRW.

Se realizará la entrega de una placa de reconocimiento al Señor, D. José Velasco, Presidente del Patronato de la Fundación Inocente, y al Señor D. Francisco Martín Frías, Director General de MRW.

11:00 hrs. Descanso

PONENCIAS

11:15 hrs. “*Estructura Familiar y Síndrome de Down*”, por D. Mark Beyebeach, Doctor en Psicología, Profesor de la Universidad Pontificia de Salamanca, imparte el Master de Terapeuta Sistémicos (Intervención Familiar).

12:15 hrs. Coloquio

12:45 hrs. “Integración Educativa y Laboral”, por D. Antonio Domínguez Fernández, Licenciado en Sociología y Coordinador de los programas de Garantía Social y Planes de Inserción Laboral e Inserción Sociocultural para alumnos con necesidades educativas especiales.

En esta mesa redonda se contará con dos padres de personas con Síndrome de Down, que realicen su labor profesional en el ámbito de educación y de empleo.

Proyección del vídeo “El Empleo para personas con Síndrome de Down” (realizado para estas jornadas).

14:15 hrs. Comida

16:30 hrs. – 19:30 hrs. Visita Turística por la Ciudad

19:30 hrs. – 20:00 hrs. Organización de grupos de trabajo.

DOMINGO 29 DE OCTUBRE

10:30 hrs. Talleres de trabajo

- Atención Temprana
- Educación
- Empleo
- Sexualidad
- Vida Autónoma y Vida Independiente

13:30 hrs. Conclusiones. Acto de clausura a cargo del Ilustrísimo Señor Alcalde, del Excelentísimo Ayuntamiento de Salamanca, D. Julián Lanzarote Sastre.

Intervendrán:

- D. Alberto Galerón De Miguel, Director General del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERSO).
- D. Miguel Pereyra Etcheverría, Secretario General de Fundación Once.
-

Las personas asistentes al II Encuentro de Familias, son familiares de personas con síndrome de Down, así como de las Entidades Federadas en FEISD de distintos lugares del Estado español.

En total, se estima que asistieron más de 300 personas de todo el territorio nacional.

Las Entidades Federadas en FEISD, participantes en este II Encuentro fueron:

ANDALUCÍA

- ASALSIDO Asociación Almeriense para el Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Córdoba
- Asociación Síndrome de Down de Granada
- Asociación Síndrome de Down “Ciudad Jaén”
- ASPANIDO Asociación Padres de Niños con Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Málaga
- A.SI.QUI.PU. “Sí tú Quieres yo Puedo”

ARAGÓN

- Asociación Down Huesca

ASTURIAS

- ASDA Asociación Síndrome de Down de Asturias

BALEARES

- ASNIMO Asociación Síndrome de Down de Baleares

CANARIAS

- Asociación Síndrome de Down de Tenerife

CASTILLA – LEÓN

- Asociación Abulense del Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Zamora

- AMIDOWN Asociación Amigos Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Salamanca Padres y Profesionales
- Asociación Síndrome de Down de Palencia
- Asociación Síndrome de Down de Burgos

CASTILLA – LA MANCHA

- ASDOWNTO Asociación Síndrome de Down de Toledo
- Asociación Integración “AZUDA” de Toledo

CEUTA

- Asociación Síndrome de Down de Ceuta

EXTREMADURA

- Asociación Síndrome de Down de Extremadura

GALICIA

- Asociación Síndrome de Down de Lugo
- Asociación para el Síndrome de Down de Pontevedra
- Asociación Down Compostela
- Asociación Down Coruña

REGIÓN DE MURCIA

- Asociación para el Tratamiento de Niños y Jóvenes con Síndrome de Down. Assido Cartagena
- FUNDOWN Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia
- AYNOR Proyecto de Vida Independiente para las Personas con Discapacidad

PAÍS VASCO

- Asociación Prosíndrome de Down de Álava

LA RIOJA

- A.R.S.I.D.O Asociación Riojana para el Síndrome de Down

COMUNIDAD VALENCIANA

- Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón

Se dispuso de un servicio de Ocio y Tiempo Libre para niños/as y otro para adultos.

Contamos con voluntarios aportados por la Asociación Síndrome Down de Salamanca que en todo momento se ocuparan del Ocio y Tiempo Libre de los niños/as y jóvenes con Síndrome de Down.

En la mañana del sábado se proyectó un vídeo y se desarrollaron tres ponencias que dieron lugar,

posteriormente, a un coloquio entre familias y ponentes.

- **Familias y Síndrome de Down, por Margarita Herrero.**

- **Programas de Formación Ocupacional: Una oportunidad de empleo para las personas con Síndrome de Down, por Natalia L. Sánchez Galera.**

- **La Inserción Laboral de las personas con Discapacidad, por Antonio Domínguez Fernández.**

En relación con las tres ponencias, despertaron interés en una medida mucho más amplia las que hacían referencia a formación e integración laboral, en las cuales se presentaron medidas alternativas, a las tradicionales, de inserción laboral y que despertaron un profundo debate.

En los **talleres** se trataron los siguientes temas:

ATENCIÓN TEMPRANA

Los padres demandan una información adecuada de la noticia en el momento en que se produce el nacimiento, e incluso antes, de la persona con Síndrome de Down. Echan en falta la preparación de los profesionales de la sanidad, en este punto, y demandan que sean formados correctamente para poder dar la noticia de manera adecuada.

El obligatorio cumplimiento del Programa Español de Salud. Este programa se ha mostrado como una herramienta eficaz de

cara a la salud de las personas con Síndrome de Down, no obstante su aplicación se deja a la voluntad de los distintos profesionales. Los padres reclaman su inclusión como derecho dentro de las prestaciones de la seguridad social.

La formación adecuada a los padres. Los padres son los motores de la Atención Temprana y demandan formación e información en esta área.

Ampliación de los recursos en Educación Infantil. Los recursos en esta área son escasos y los profesionales no están lo suficientemente preparados, si a esto unimos la falta de recursos humanos en esta área, vemos que todavía queda mucho por hacer. Los padres también demandan que la Educación Infantil, a ser posible, se realice dentro del propio ambiente (localidad, barrio) del niño con Síndrome de Down.

EDUCACIÓN

El marco de la LOGSE nos ofrece grandes posibilidades de cara a la atención a la diversidad, no obstante el desarrollo de la Ley está por realizarse en gran medida.

Los recursos que ofrece la comunidad educativa son escasos y con gran variación dependiendo de la Comunidad Autónoma en que uno se encuadre.

La Educación Secundaria es según los padres el gran fracaso de la aplicación de la Ley.

Los padres están observando una regresión al aula específica y a los centros de educación especial, por lo que demandan el desarrollo y la aplicación de la LOGSE, y no están dispuestos a que haya una vuelta atrás en el sistema educativo.

EMPLEO

Surge un debate en este taller de trabajo sobre el sistema actual de promoción laboral, centros ocupacionales, centros especiales y empresas ordinarias, sobre todo en los pasos que se deben dar de uno a otro según vayan las personas adquiriendo las habilidades necesarias. Surge la polémica al plantear el camino a la inversa de la empresa ordinaria al centro especial de empleo con la correspondiente formación de las personas con Síndrome de Down.

Lo que sí dejaron claro los padres es que el actual modelo de centro ocupacional no era válido, ya que casi en ningún caso se producía una promoción desde los mismos en sentido ascendente al centro especial de empleo o a la empresa ordinaria.

Los padres demandaban jornadas monográficas sobre un área concreta y que cada jornada tuviera carácter anual.

También reivindicaron el cumplimiento de la Ley en cuanto a la contratación del 2%, así como la adaptación de las convocatorias públicas de empleo a personas con retraso mental.

VIDA AUTÓNOMA, VIDA INDEPENDIENTE

Los padres llegaron a la conclusión de que lo que se propongan las personas con Síndrome de Down en cuanto a su vida autónoma lo puedan adquirir, siempre y cuando se busquen sus centros de interés.

Los padres concluyen que hay que darle a las personas con Síndrome de Down las mismas opciones que al resto de los hijos sin discapacidad, para ello el trabajo en la formación de

padres desde las diversas entidades y asociaciones es fundamental.

SEXUALIDAD

En este capítulo los padres manifiestan un miedo importante a este tema, así como un desconocimiento del mismo. Derivado de esto surgen miedos cuando los hijos se van haciendo adultos: miedos de los padres a que abusen de sus hijos, miedos de los padres a un embarazo no deseado, ...

Para mejorar esto los padres demandan guía e instrumentos que les ayuden en la formación en sexualidad como padres. Aún con estos miedos reconocen el derecho que tienen sus hijos de vivir una vida sexual y afectiva como el resto de las personas.

La información en anticoncepción es esencial tanto para padres y sobre todo para hijos.

Cuando hablamos de integración hablamos de globalidad, no podemos decir, que les vamos a integrar socialmente menos en sexualidad. Debemos integrarles también con sexualidad, ya que las personas con Síndrome de Down tienen necesidades sexuales, y afectivas, unos más que otros porque en esto como en tantas cosas no todos son iguales y la diversidad es la norma.

El **II Encuentro de Familias** contó con la presencia de distintos medios de comunicación. Los medios que participaron fueron:

RADIO

- ONDA CERO
- COPE
- RADIO NACIONAL
- RADIO ESPAÑA

- CADENA SER
- ONDA MADRID

TELEVISIÓN

- ANTENA 3 TELEVISIÓN
- EF TV
- CERES TELEVISIÓN
- TELEVISIÓN DE SALAMANCA

PRENSA

- TRIBUNA DE SALAMANCA
- EL ADELANTO
- LA GACETA DE SALAMANCA
- EL NORTE DE CASTILLA

AGENCIAS

- SERVIMEDIA
- EFE
- EUROPA PRESS
-

EVALUACIÓN EXTERNA DEL ENCUENTRO

1. INFORMACIÓN PREVIA

El Cuestionario de Evaluación del Encuentro constaba de 10 preguntas de respuesta cerrada (en la que se puede dar una de cinco posibles respuestas) y una cuestión final de respuesta

abierta, en la que podía expresarse por escrito aquellos comentarios, sugerencias, críticas, etc. que se considerasen oportunos.

Podemos diferenciar las 10 cuestiones principales en tres grupos diferentes, en base al tipo de datos que tratan:

Bloque I: Cuestiones dirigidas a evaluar el valor y conveniencia (en sentido global, amplio) de un Encuentro de estas características. Son estas:

- Interés general del Encuentro.
- Organización del Encuentro.
- Calidad del material Entregado.
- Utilidad del Encuentro.

Bloque II: Cuestiones dirigidas a evaluar las ponencias:

- Calidad de las ponencias.
- Presentación de las ponencias.
- Tiempo dedicado a las ponencias.

Bloque III: Cuestiones dirigidas a evaluar los debates (o talleres de trabajo):

- Calidad de los debates.
- Presentación de los debates.
- Tiempo dedicado a los debates.

De los 150 editados, se han entregado un total de 37 cuestionarios. Podemos considerar este número de cuestionarios entregados como relativamente escaso, aunque con información suficiente para extraer una impresión significativa sobre el desarrollo y los resultados del Encuentro.

En todo caso –teniendo en cuenta que se trata de un colectivo de familias suficientemente organizado y estructurado en un movimiento asociativo- en sucesivas ocasiones, debe hacerse un esfuerzo en animar a los asistentes a que hagan uso del Cuestionario de Evaluación para expresar su opinión.

A continuación se desgranar las conclusiones generales de esta evaluación; en un capítulo posterior se aportan diferentes datos elaborados y otras conclusiones interesantes; en el último capítulo se aportan sugerencias y comentarios útiles para tener en cuenta en próximas ediciones del Encuentro Nacional de Familias.

2. CONCLUSIONES GENERALES:

El evento ha sido de una gran trascendencia. Las cuestiones mejor valoradas han sido el Interés general (puntuó 4,64 sobre 5) y Utilidad (puntuó 4,4) del Encuentro. Si nos fijamos en el porcentaje de cuestionarios que aprueban el interés y la utilidad el encuentro (es decir, que puntúan con un 4 o un 5), encontramos que ambos superan ampliamente el 85 por ciento.

Por tanto, podemos decir que la realización de las jornadas responde a una necesidad (expresada o no) de las familias y justifica ampliamente la reedición del evento con cierta periodicidad (cada uno o dos años), tal y como se sugiere en repetidas ocasiones en los cuestionarios entregados.

La necesidad y el interés que las familias demuestran por la participación está presente también en la alta valoración de los debates, que fueron la actividad más abierta a la contribución

de todos; por un lado la calidad de los debates se ha valorado de manera muy alta (4,03), mientras que el tiempo dedicado a los debates ha sido una de las cuestiones más criticadas, sobre todo en los comentarios finales.

No sólo la participación, sino el interés por la formación y la investigación está demostrada en la alta valoración de las ponencias y, sobre todo, por la fuerte crítica que se realiza hacia el tiempo dedicado a las ponencias (2,46).

Es necesario prestar atención a la información de que disponen los asistentes en los días previos a la realización de la actividad. La calidad del material entregado es valorado de forma muy discreta (3,03) y se han realizado con cierta frecuencia comentarios que sugieren disponer de una información más completa y con anterioridad al evento.

Por último, en lo que se refiere a la organización del evento, decir que se juzga de forma ampliamente positiva (3,51); Así, el porcentaje de cuestionarios que aprueban la organización del evento es de 51% frente al 16% que la suspenden.

3. OTROS DATOS DE INTERÉS:

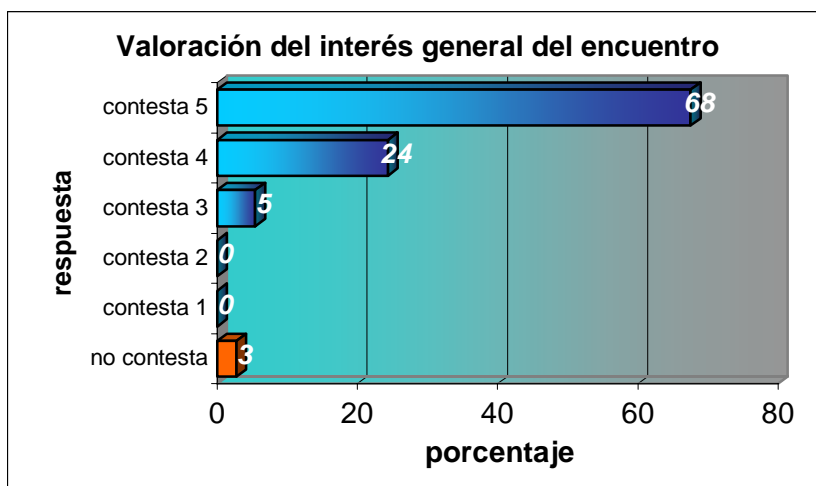
En la tabla siguiente, se resumen las valoraciones medias que obtenidas en cada apartado del cuestionario.

Cuestión:	Puntuación media
○ Interés general del Encuentro.	4'64
○ Organización del Encuentro.	3'51
○ Calidad del material entregado.	3'03
○ Calidad de las ponencias.	3'54
○ Presentación de las ponencias.	3'35
○ Tiempo dedicado a las ponencias.	2'46
○ Calidad de los debates.	4'03
○ Presentación de los debates.	3'46
○ Tiempo dedicado a los debates.	3'12
○ Utilidad del Encuentro	4'4

A continuación, repasamos de manera exhaustiva, las valoraciones de cada una de las cuestiones sobre las que se ha consultado.

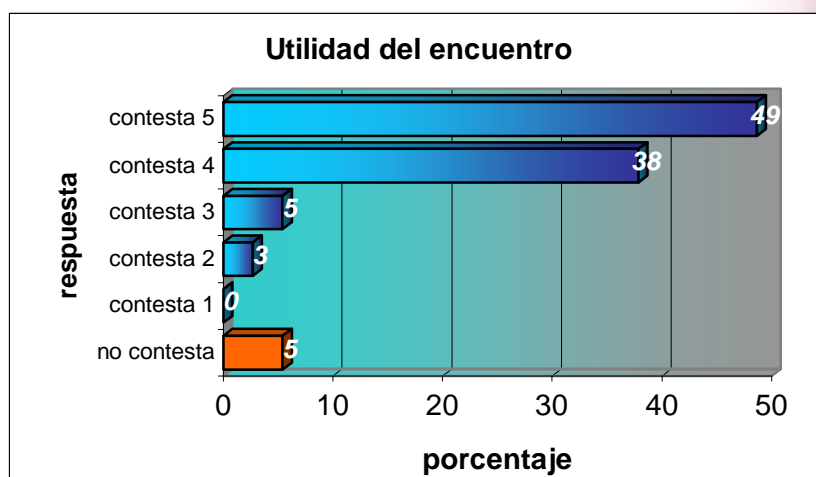
Cuestiones generales:

La evaluación del interés general del Encuentro es abrumadoramente positiva, de forma que — como podemos comprobar—



ninguno de los encuestados han valorado esta cuestión con 1 ó 2 (lo que equivaldría a escaso o nulo interés).

Del mismo modo, destaca la utilidad del encuentro por su valoración altamente positiva.



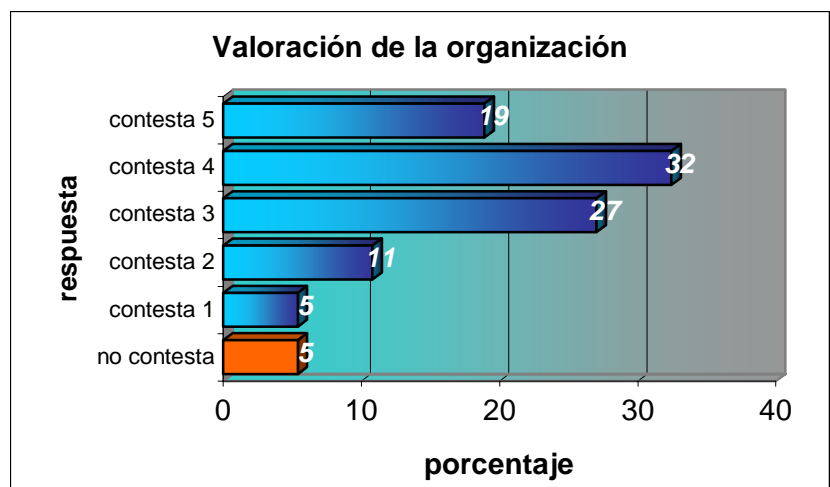
Ello, unido a los diferentes comentarios que apuntan en

esta línea, nos impulsa a sugerir realización periódica de jornadas de este tipo.

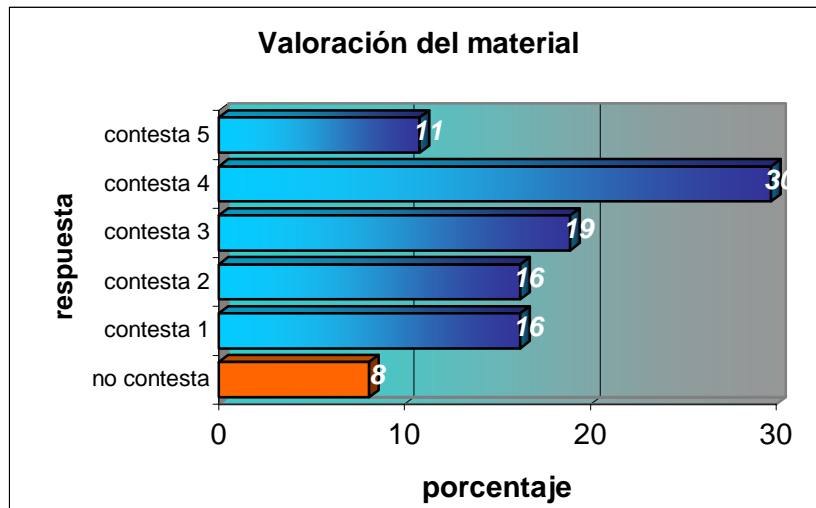
Comprobamos que la organización del encuentro es una de las cuestiones en que se reparten más las repuestas; ello resulta lógico si pensamos que el término organización recoge muchos detalles a los que los asistentes pueden prestar su atención:

alojamiento,
horarios,
atención, etc.

Una de las críticas más extendidas en los comentarios añadidos a los cuestionarios, es la falta de puntualidad y respeto hacia horarios; probablemente sea este uno de los problemas organizativos que explica ese 43% de cuestionarios que puntúan la organización con 3 o menos de 3.



A la hora de reflexionar sobre la calidad del material entregado, debemos tener en cuenta que durante todas las jornadas, se



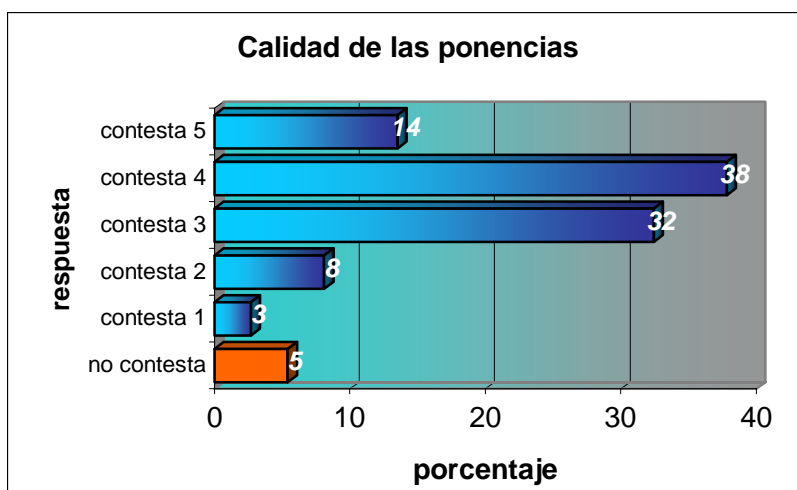
dispuso de una amplia información turística sobre la ciudad, así como sobre la situación

de hoteles, restaurantes y otras instalaciones. Pero, por otro lado, se han echado de menos documentos de apoyo a la discusión en ponencias y debates, así como papel y bolígrafo para tomar notas.

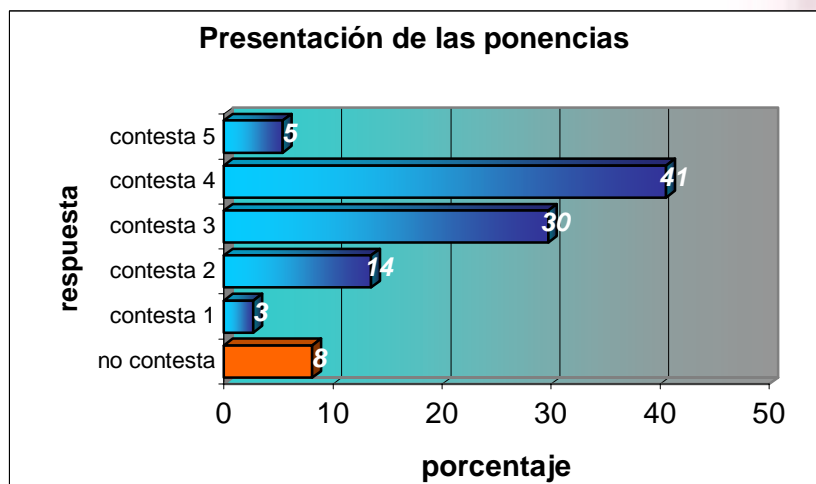
Las ponencias:

Como ya se ha comentado, son muy puntuales las valoraciones

negativas de la calidad de las ponencias. Ello, además de evidenciar la condición satisfactoria de las ponencias,



indica una decidida exigencia y un fuerte interés de los asistentes por contenidos de alcance para las ponencias del encuentro.

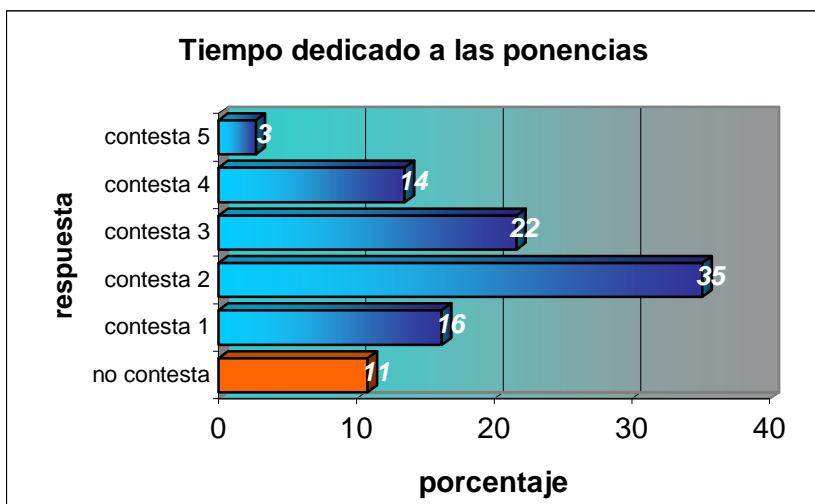


El 46% de los asistentes califican con 4 o 5 la presentación de las ponencias. Deducimos

por ello, que la calidad de los ponentes ha sido satisfactoria.

Sin duda es esta una de las cuestiones que evidencian mayor insatisfacción de las familias que han asistido a las jornadas.

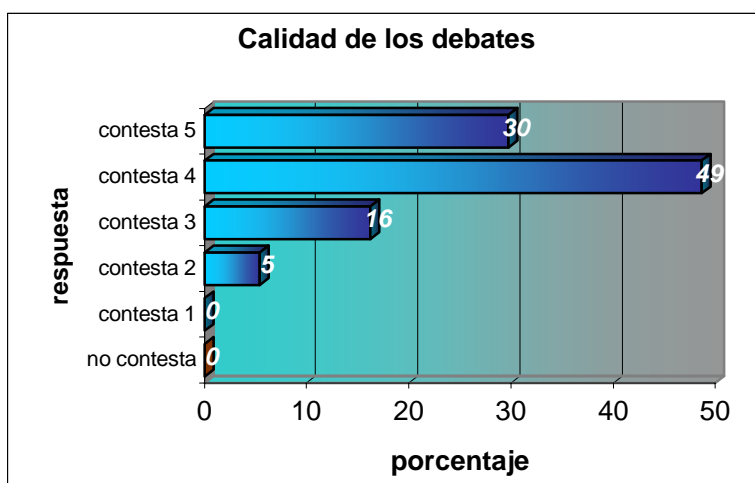
Así, más de la mitad de los cuestionarios reflejan un suspenso en lo que se refiere al tiempo dedicado a las ponencias,



reclamando por escrito en los cuestionarios un mayor respeto a los horarios así como más espacios para contenidos científico-técnicos en sucesivos Encuentros.

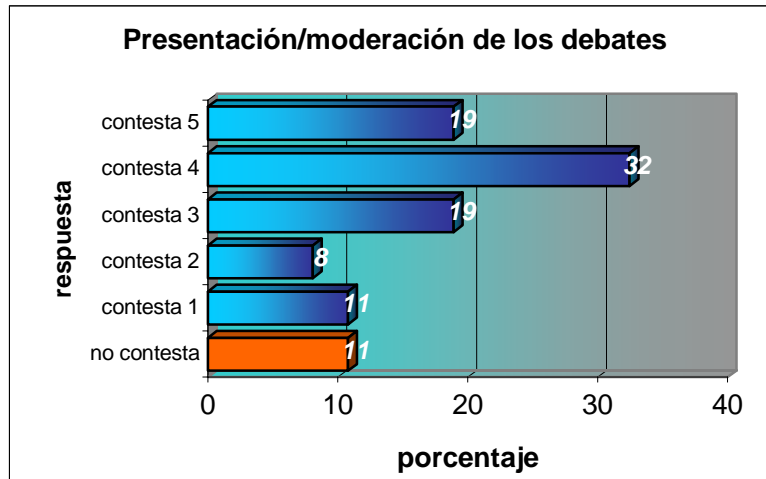
Los Debates (talleres de trabajo):

Los espacios concebidos exclusivamente para la participación de las familias, han sido un éxito; la valoración claramente positiva, así como el hecho de que en ninguno de los cuestionarios se deje de contestar esta pregunta evidencia el extremo interés que los debates han despertado entre los asistentes.



Además, en varios cuestionarios se han plasmado por escrito el gran acierto que supone incluir los talleres de trabajo en el programa del Encuentro.

Existen algunos comentarios referidos a la necesidad de una mejor



preparación de los debates, sobre todo en lo que se refiere a un documento previo para

enmarcar la discusión; de la misma forma, se ha comentado también la pertinencia de contar con un moderador/a que dinamizase y encauzase la discusión.

4. ALGUNAS SUGERENCIAS PARA EL FUTURO.

- Reedición del Encuentro Nacional de Familias con cierta periodicidad.
- Inclusión de ponencias de calidad con tiempo suficiente para la exposición y participación.
- Documentación previa sobre ponencias y debates que facilite la formación-discusión.
- Ampliación del Comité organizador del encuentro, de forma que cada una de las áreas

importantes del evento recaiga sobre diferentes personas.



**II ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS
Salamanca, 28 y 29 de octubre de 2000**

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN

Le rogamos rellene este cuestionario de evaluación, al objeto de conocer sus impresiones acerca del Encuentro y recoger ideas para mejorar en próximas ediciones.

Marque con una **X** la casilla que refleje mejor su opinión en cada caso, teniendo en cuenta que: el valor **5 refleja la mejor puntuación** y el valor **1 indica la peor puntuación**.

Los datos aquí ofrecidos son absolutamente anónimos y no es necesario que indique su nombre.

Rellene un único cuestionario por persona y entréguelo al acabar las jornadas, o bien en su Centro para que lo remitan a FEISD.

	1	2	3	4	5
▪ Interés general del Encuentro.					
▪ Organización del Encuentro.					
▪ Calidad del material entregado.					
▪ Calidad de las ponencias.					
▪ Presentación de las ponencias.					
▪ Tiempo dedicado a las ponencias.					
▪ Calidad de los debates.					
▪ Presentación de los debates.					
▪ Tiempo dedicado a los debates.					
▪ Utilidad del Encuentro					

Por último, si desea indicar dudas, sugerencias y comentarios le rogamos utilice la parte posterior de esta misma hoja.

Muchas gracias por su colaboración.

9.9 COMUNICACIÓN Y DIFUSIÓN

9.9.1 REVISTA DOWN

La Revista Down ha experimentado un notable cambio tanto cuantitativo como cualitativo.



Se han pasado a distribuir ejemplares, aparte de a todos los suscriptores, a todas las Instituciones públicas de relevancia, casi como a aquellas entidades y personas de la Administración pública que nos han solicitado las diversas Entidades FEISD.

También se está haciendo llegar gratuitamente a todos los Centros de Profesores y Recursos de toda España.

Todo esto ha supuesto un enorme esfuerzo para la Federación, ya que ha habido que triplicar el presupuesto de la misma y los ingresos solo cubren una tercera parte de los que supone dicho presupuesto.

9.9.2 PLAN DE COMUNICACIÓN FEISD

El Plan de Comunicación de FEISD ha incluido durante el año 2000 varias acciones y esperamos poder implantarlo definitivamente durante el año 2001, en beneficio de FEISD y sus asociados/as.

Dicho plan se fundamenta por establecer una adecuada estrategia de comunicación interna y externa es un requisito imprescindible para un adecuado funcionamiento de cualquier estructura asociativa. Desde el convencimiento de esta premisa, se deben plantear programas y acciones de comunicación e información actuales que ayuden a conseguir los objetivos propuestos; tales como:

- Mejorar la comunicación interna entre los asociados de tal modo que incidan en una mayor cohesión asociativa.
- Promover una mayor interlocución con la Administración y los agentes sociales.
- Potenciar la imagen de la Asociación ante la opinión pública y los medios de comunicación social.

Los **puntos clave** en la estrategia son:

- Identificar los medios de comunicación – Sección – Periodista más idóneos.
- Sensibilizar a los medios de comunicación para valorar la actuación de la FEISD en pro de las personas con Síndrome de Down, y, concienciar sobre la necesidad de colaborar con las actividades de la FEISD y ser sensible a sus reivindicaciones.
- Conseguir espacios informativos sobre las acciones de la FEISD, rentabilizando todo lo que sea noticiable.

Referente a la **estrategia en los medios**, se actuará en Prensa, Radio, Televisión y Agencias de información.

Así mismo, nos dirigiremos prioritariamente a los medios en general, secciones de Sociedad, y a los medios y secciones especializados en discapacidad.

PLAN DE ACTUACIÓN:

A. *ELABORACIÓN CARPETA DE MEDIOS*

Contenido:

- Información Corporativa
- Amplia información sobre las distintas actividades que en cada momento vayamos a comunicar.

B. *ELABORACIÓN CARPETA DE MEDIOS*

Objetivo:

- Conseguir notoriedad y reconocimiento de los medios de comunicación.
- “Fidelizar” la atención de estos colectivos en las cuestiones de interés preferente para FEISD.

Desarrollo:

- Se reuniría con cierta regularidad, a periodistas creadores de opinión con responsables de FEISD, para darles a conocer sus actividades, sus reivindicaciones, etc.

C. *MEDIOS ESCRITOS*

SERVIMEDIA situará entrevistas con los responsables de FEISD a lo largo del año en:

- Periódicos de ámbito nacional y regional.
- Revistas de información general.
- Y, con especial incidencia, en los suplementos de salud y educación.

D. MEDIOS AUDIOVISUALES

Se examinará periódicamente la oportunidad de insertar en las cadenas de radio y televisión nacionales, información relacionada con el Síndrome de Down, teniendo en cuenta las características específicas de radio y televisión.

E. GABINETE DE COMUNICACIÓN

SERVIMEDIA-COMUNICACIÓN se compromete a atender todas las necesidades informativas que deben de acompañar a las actividades de FEISD, especialmente a las actuaciones en Comunidades Autónomas donde la estrategia de la Federación lo requiera.

Objetivo:

- Ser el referente para informar, convocar y prestar atención personalizada a los medios de comunicación asistentes a actos especiales de FEISD.

Desarrollo:

- Redacción de notas de prensa.
- Convocatorias de medios.
- Confirmación de asistentes.
- Atención personalizada a los medios durante los eventos organizados.

ANÁLISIS Y SEGUIMIENTO DE MEDIOS:

Seguimiento de la presencia en medios escritos y audiovisuales de las acciones de comunicación propuestas. Se realiza a través del Control de las apariciones diarias en los medios de comunicación escrita, a través del Departamento de Documentación y Seguimiento de SERVIMEDIA.

Diariamente, de lunes a viernes, FEISD recibirá por correo electrónico "Discapacidad al Día", realizado sobre la base de la lectura y vaciado de:

- 9 periódicos nacionales.
- 44 periódicos regionales y locales.
- 14 revistas semanales.
- 7 periódicos internacionales.
- Periódicos digitales españoles y latinoamericanos.

EVALUACIÓN CONTINUA DE RESULTADOS:

Se considera prioritario realizar una evaluación continuada de los resultados de las acciones que permitan, en su caso, reorientar los objetivos propuestos o modificar las estrategias de comunicación, mediante reuniones periódicas con el equipo de SERVIMEDIA-COMUNICACIÓN, informes de seguimiento de las distintas acciones, disponibilidad de recursos humanos y servicios de SERVIMEDIA, y, una memoria final de las actuaciones, incluyendo el Seguimiento de Medios de Comunicación Nacionales.

9.10 PROGRAMA CREACIÓN DE REDES

El programa de Redes ha sufrido cierto retraso debido a problemas técnicos de configuración de la página Web y de puesta en marcha de la red.

Esperamos que esté lista para su funcionamiento en breve.

9.11 PRESTACIONES NO MONETARIAS A LAS ENTIDADES FEISD

Durante el año 2000 se ha cedido gratuitamente a las entidades FEISD, el siguiente material:

- Libro *“Educación Sexual y Afectiva en personas con Minusvalía Psíquica”*, de José Luis García, publicado por la Asociación Síndrome Down de Cádiz y Bahía Lejeune.
-
- Libro *“Educar a las personas con Síndrome de Down”*, coordinado por Antonio Miñan, publicado por la Asociación Síndrome Down de Granada.
- Libro *“En el nombre del Síndrome de Down”*, de Paloma García-Sicilia Montero, publicado por Aynor.
- Libro *“Síndrome Down. Revisión de los últimos conocimientos”*, coordinado por Jean Rondal, Juan Perera y Lynn Nadel, publicado por Espasa Calpe.

- Libro *“La Salud en el Síndrome de Down”*, Rosario Linares García-Valdecasas y Almudena Castro Lobera, publicado por la Junta de Comunidades de Castilla La Mancha.
- Vídeo Institucional de FEISD *“El siglo de la Diversidad”*, editado por FEISD.
- Vídeo *“Atención Temprana”*, editado por la Asociación Abulense del Síndrome Down.
- CD ROOM Interactivo *“Manual de las buenas prácticas”*, de las Asociaciones de Cádiz y Bahía Lejeune, FUNDOWN de Murcia y Fundación ASINDOWN de Valencia.
- Ejemplares de la tercera edición del *“Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down”*.
- Ejemplares de la *Revista Down*.
- Ejemplares de la *Revista de la Fundación Inocente*.
- *Cupones* gratuitos de servicio urgente de MRW.
- *Dossier* 0,5 IRPF 2000 Ejecución 2001.
- *II Encuentro Nacional de Familias*: gastos de alojamiento y manutención de las familias. Material del Encuentro.
-

9.12 RELACIONES INSTITUCIONALES

9.12.1 MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

Las acciones realizadas con esta entidad se han canalizado a través del IMSERSO, la Secretaría de Asuntos Sociales, y se han personalizado en los encuentros mantenidos por la Junta Directiva de FEISD con: D. Alberto Galerón, Director General del IMSERSO (julio de 2000); D^a Concepción Dancausa, Secretaria General de Asuntos Sociales (septiembre de 2000).

Fruto de estos encuentros se ha recibido el apoyo para que la FEISD, forme actualmente parte del Consejo Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad a través del CERMI.

En estas visitas se han presentado los planes de acción de la Junta Directiva para los próximos dos años. También se han potenciado los programas 0,5 IRPF y Régimen General, así como se ha trasladado la forma de entender la integración, por parte de la Federación a los distintos responsables políticos.

Proponiendo la FEISD las siguientes peticiones concretas:

- En las Convocatorias 0,5 IRPF la dotación presupuestaria ha crecido este año en un 28%, lo cual nos lleva a reconocer el importante esfuerzo realizado por la Secretaría General de Asuntos Sociales. No obstante, en próximas convocatorias, solicitamos el mantener un crecimiento paulatino que permita desarrollar programas unificados de carácter nacional desde la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down y para sus Asociados.

- En la Convocatoria de Régimen General la dotación presupuestaria ha crecido este año en un 21%, lo cual también ha sido un esfuerzo importante por parte de la Dirección General del IMSERSO. Pero ese crecimiento debe de mantenerse si queremos que las líneas de trabajo, rigurosas pero progresistas de la FEISD, puedan mantenerse, y redunden en beneficio de las personas con Síndrome de Down.
- El apoyo institucional a nuestra Federación, que tiene su base en la especialización o “especificidad” en el Síndrome de Down, y en una línea de trabajo que se fundamenta en las siguientes actuaciones:
 - La prevención y el consejo genético.
 - La intensificación de la atención en las **primeras etapas** de la vida:
 - Cuidado de la salud
 - Atención temprana
 - Formación y apoyo a los padres
 - La integración a todos los niveles (Escolar, laboral y social).
 - La utilización de los recursos ordinarios de la Comunidad y sólo excepcionalmente la utilización de los recursos “especiales”.
- La implicación en proyectos concretos que desarrolla la Federación como son:

- Los Encuentros anuales de Familias, que se han comenzado a realizar desde el año 1999.
- La edición y distribución de la Revista Down.
- La Difusión de una imagen positiva de las personas con Síndrome de Down.
- Los distintos proyectos puntuales que se puedan realizar conjuntamente con la Secretaría de Asuntos Sociales a través de sus diversas Direcciones Generales.

9.122 MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTES

El Subsecretario General de Educación, D. Mariano Zabía LaSala, recibió a la Junta Directiva el día 20 de julio de 2000. En la misma se trató el momento y las condiciones de comenzar la escolarización en Centros Educativos, los tipos de apoyo y recursos educativos, el papel de la familia y la enseñanza postobligatoria.

Proponiendo la FEISD las siguientes medidas:

- La escolarización debe comenzar en personas con Síndrome de Down al mismo tiempo que sus coetáneos (3 años).
- Proponemos un modelo de apoyo, tanto en Primaria como en Secundaria, basado en los profesionales con carácter itinerante.

Por ejemplo, que el profesional que realice los apoyos (PT o Logopeda), esté adscrito a una

zona, realizando su labor, según las necesidades de los Centros que cuentan en sus aulas con personas con Síndrome de Down. Este modelo, estaría basado en un sistema itinerante de profesionales.

- Contemplar dichas figuras profesionales (PT, logopeda, etc.), en la educación de adultos.
- Con respecto a los programas de Garantía Social, proponemos un modelo en que los alumnos con Síndrome de Down, puedan acceder a dichos Programas en otras modalidades diferentes a las de ACNEES, para ello, proponemos que las entidades que atienden específicamente a las personas con Síndrome de Down, puedan dar los apoyos necesarios a los profesionales encargados de estos Programas de Garantía Social, financiándose por parte de las entidades públicas estos apoyos.
- Con respecto al material docente, solicitamos que el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, tome las medidas necesarias para que las editoriales realicen materiales adaptados a las personas con Síndrome de Down. Para ello proponemos la creación de equipos de trabajo con las editoriales y con el visto bueno del Ministerio, para realizar y/o supervisar conjuntamente dichos materiales. Hay que adecuar los libros de texto para las Adaptaciones Curriculares de los Contenidos, en atención a la diversidad. (Adicionales.
- La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), tiene previsto de hacer llegar a todos los Centros de Profesores y

Recursos, los números suficientes de la Revista Down, de manera gratuita, para que estos los distribuyan del modo más oportuno.

- La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) y los padres y profesionales, se ponen a disposición del Ministerio para trabajar conjuntamente en materia de educación a todos los niveles, estatal, autonómico, provincial y local.
- La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), considera que no se puede dar marcha atrás en lo conseguido hasta ahora en la integración escolar, al contrario, hay que dar pasos hacia delante. Para ello propone que los Centros de Educación Especial se conviertan en Centros de Recursos Humanos a servicio de la Comunidad Educativa, que se potencie un modelo más integrador en la Educación Secundaria Obligatoria, y que se regule en materia de educación el apoyo a los adultos con Síndrome de Down.

9.12.3 MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

La Directora General de Relaciones Institucionales y Alta Inspección, D^a. Regina Muzquiz, recibió a la Junta Directiva el día 27 de julio de 2000.

Proponiendo la FEISD las siguientes medidas:

- Promocionar la aplicación del *Programa Español de Salud* en los centros de salud y ponerlo en manos de Pediatras, Médicos de Cabecera, especialistas, etc. ya que es un instrumento útil,

suficientemente contrastado y adaptado a la realidad sanitaria española.

- Promover e impulsar desde la Administración Central, que el *Programa Español de Salud*, sea incluido dentro de los protocolos de atención obligatoria en el sistema sanitario.
- El apoyo y la difusión del protocolo de atención temprana que está siendo elaborado por los profesionales de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD).
- Difundir dicho protocolo en todo el territorio nacional en el ámbito de los centros de salud y servicios sanitarios.
- Potenciar la formación de profesionales del ámbito de salud en las materias relativas a personas con Síndrome de Down.
- Difundir la Revista Down de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, en los distintos estamentos que considere oportunos el Ministerio, de un modo gratuito.
- Colaborar con el Ministerio de Sanidad y Consumo en los distintos equipos de trabajo que se pongan en marcha y que afecten a las personas con Síndrome de Down.
-

9.12.4 REAL PATRONATO DE PREVENCIÓN Y DE ATENCIÓN A PERSONAS CON MINUSVALÍA

Se mantuvo una entrevista personal con D. Francisco Mira Pérez, Secretario General del Real Patronato de Prevención y

de Atención a Personas con Minusvalía (5 de octubre de 2000), fruto de la cual se ha recibido apoyo económico para la realización del II ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS celebrado en Salamanca.

9.125 FUNDACIÓN ONCE

Gracias a la Fundación ONCE, durante el año 2000 hemos podido financiar el II Encuentro Nacional de Familias, la Revista Down, el Plan de Comunicación de FEISD y los gastos derivados del funcionamiento de FEISD.

Las relaciones con la Fundación ONCE están canalizadas a través de D. Miguel Pereyra Etcheverría, y ya han comenzado a concretarse el apoyo a los planes globales de FEISD durante el próximo bienio.

9.126 FUNDACIÓN INOCENTE INOCENTE

Como se ha expuesto anteriormente, la Fundación Inocente, Inocente ha colaborado con la FEISD en la financiación del programa de "Investigación Genética del Síndrome de Down", y en el programa de "Ludotecas y Nuevas Tecnologías para niños/as con Síndrome de Down", con cargo a la Gala de 1999.

9.127 MRW

Se siguen manteniendo unas excelentes relaciones con la empresa MRW. Así mismo durante el año 2000, se firmo el convenio de colaboración por valor de 3.200.000 pesetas en cupones de mensajería urgente.

9.13 COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS (CERMI)

La FEISD, como socio ordinario del CERMI Nacional, ha participado durante el año 2000 activamente, en las actividades del CERMI. Dichas actuaciones las podemos concretar en lo siguiente:

- Comisiones y Grupos de trabajo en los que FEISD participa son:
 - Comisión de Nuevas Tecnologías y Sociedad de la Información.
 - Comisión de Relaciones CERMIS Autonómicos.
 - Comisión de Acción contra la discriminación.
 - Comisión de Educación.
 - Comisión de Empleo y Formación.
 - Comisión de Fiscalidad.
 - Comisión de Seguridad Social y Protección Social.
 - Grupo de Trabajo EQUAL.
 -

Madrid, 24 de marzo de 2001