



MEMORIA FINAL DE ACTUACIONES

2011



Presentación

1. Servicios y apoyos a entidades federadas que aportan calidad de vida a las personas con síndrome de Down

- 1.1. Programa de Atención Temprana
- 1.2. Programas de educación
- 1.3. Programa de Empleo y Formación
- 1.4. Programa de Envejecimiento
- 1.5. Programas de Ocio y tiempo libre
- 1.6. Programas de Participación social y Ciudadanía
- 1.7. Programas de Salud
- 1.8. Programas de Información: CDR

2. Fortalecer y seguir creando visibilidad y presencia social de las personas con síndrome de Down y de sus organizaciones

- 2.1. Presentaciones públicas y eventos internos
- 2.2. Relaciones con MMCC y presencia pública
- 2.3. Sensibilización Social
- 2.4. Comunicación "On-line"
- 2.5. Publicaciones DOWN ESPAÑA
- 2.6. Comunicación Interna
- 2.7. Socios Colaboradores individuales
- 2.8. Plan de Marketing y Captación de Fondos

3. Vertebración, mejora y organización de nuestras entidades

- 3.1. Red Nacional de Atención Temprana
- 3.2. Red Nacional de Educación
- 3.3. Red Nacional de Empleo con Apoyo

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



- 3.4. Red Nacional de Escuela de vida
- 3.5. Red Nacional de Hermanos
- 3.6. Plan de Formación y Coordinación de profesionales y directivos
- 3.7. Plan de Mejora DOWN ESPAÑA
- 3.8. Coordinación Interna y representación
- 3.9. Vertebración asociativa
- 3.10. II Congreso Iberoamericano
- 3.11. FIADOWN

4. Mejora de los Servicios que aportamos a las familias

- 4.1. XI Encuentro Nacional de Familias
- 4.2. Programa Nacional de Atención a Familias IRPF
- 4.3. II Encuentro Nacional de Hermanos
- 4.4. Programa de formación a familias



Presentación

El año 2011 ha supuesto el primer año completo de trabajo de la nueva Junta Directiva de DOWN ESPAÑA en el inicio del programa de la candidatura que fue presentado a la Asamblea General en julio de 2010. Ha sido un año claramente marcado por las necesidades obligadas de ajuste económico y de implantación de una política de austeridad inteligente para nuestra organización, pero no por ello un año de inactividad o de “suave gestión”, precisamente.

Acorde a los objetivos previstos, este año 2011 se ha caracterizado por cuatro aspectos que merece la pena destacar (dentro del conjunto de actuaciones que refleja esta Memoria):

- La adaptación de la gestión interna al funcionamiento según certificación y sistema de Calidad (este ha sido el primer año de ejecución según procedimientos establecidos, y por lo tanto de puesta a prueba de funcionamiento).
- El intenso trabajo para dotarnos de un Plan Estratégico 2012-2015, que nos acercará al principio de EXCELENCIA en la labor que desarrollamos, pero que sobre todo conllevará una Dirección y una Gestión más orientada a los Fines y Objetivos de la Federación, antes que a la organización de Actividades en sí (es un nuevo enfoque que nos hará crecer como organización).
- La mayor participación en estructuras asociativas internacionales (EDSA, FIADOWN, DSI) que nos abre camino a nuevos compromisos y ocupaciones, pero que al tiempo nos plantea retos y posibilidades que hay que explorar.
- El salto de presencia en las actuaciones de comunicación y difusión pública (MMCC, campañas públicas, actos de difusión), está reforzando nuestra misión como organización y como tejido vivo de sociedad civil, y todo ello se ha convertido en un activo valioso para todos (tanto como Federación como en cada una de nuestras instituciones).

Junta Directiva DOWN ESPAÑA

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



Servicios y apoyos a las instituciones federadas que aportan calidad de vida a las personas con síndrome de Down

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



1.1. Programas Atención Temprana

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3-diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables

PROGRAMA “MIS PRIMEROS PASOS... hacia la autonomía”

Programa para la atención integral de niños con síndrome de Down de 0 a 6 años, financiado por Fundación Pelayo,

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Elaborar materiales de apoyo a familias para los primeros años	Publicación de 2.000 ej. “Guía de orientación y apoyo para familias” (padres, hermanos y abuelos) 100 accesos a la Guía desde Web- “Mi hijo con SD”	Programa de continuidad. Resultados finales 1er semestre 2012
Mejorar la dotación de los centros y servicios de atención temprana de las entidades de la RNAT	29 entidades equipadas con Materiales innovadores: publicaciones, herramientas,.. (elegido por las entidades)	100% de entidades adheridas a RNAT equipadas con “Communicate in print”. Ver detalles en 3.1 REDES NACIONALES DOWN ESPAÑA- RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA

- **Elaboración del Modelo de Intervención de Atención Temprana DOWN ESPAÑA.** Con la participación de las entidades pertenecientes a la RNAT-Red Nacional de Atención Temprana durante 2 reuniones en 2011 y una en 2012.

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



1.2. Programas de Educación

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3-diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables

PROGRAMA “UNIDOS EN LA DIVERSIDAD”

Desde DOWN ESPAÑA queremos proporcionar a los centros escolares de Educación Secundaria un recurso más, para la atención a la diversidad y la inclusión educativa de las personas con síndrome de Down, a través de las siguientes acciones.

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Elaborar y obtener difusión de materiales de apoyo para la educación inclusiva de personas con síndrome de Down, por parte del profesorado de los centros educativos en los que están escolarizados.	Manual de sensibilización y estrategias <i>“Unidos en la Diversidad” para profesores</i> Participación de al menos 25% de entidades de la RNED 150 accesos del Manual desde Web	60% de la entidades adheridas participantes Traslado a 2012

- Presentación Inventario de materiales de educación primaria y actualización de materiales de apoyo y sensibilización educativa para la educación secundaria inclusiva (difusión y uso entre nuestras entidades y centros educativos con los que colaboran).
- Elaboración de contenidos por parte de las entidades pertenecientes a la RNED-Red Nacional de Educación durante 2 reuniones en 2011:
 - **Manual de sensibilización para profesorado de educación secundaria**
 - **Modelo de Intervención de Educación Inclusiva DOWN ESPAÑA**
- Distribución a las entidades de la RNED-Red Nacional de Educación “Unidos en la diversidad” de las siguientes publicaciones:
 - ✓ *Escala de Autodeterminación Personal*
 - ✓ *Como elaborar Adaptaciones Curriculares y*
 - ✓ *Síndrome de Down. La etapa escolar.*
- Presentación Convocatorias para 3 Programas Piloto: **Formación para la inclusión social y la vida independiente (compensación educativa)**- **Formación para la autodeterminación, la inclusión social y la vida independiente** (formación permanente) y **H@z Tic**- utilización de tecnologías en educación- los tres del Ministerio de Educación para su ejecución durante el curso escolar 2011-2012.

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



1.3. Programas de Empleo y Formación

Programa Junta Directiva 2010-2013:

- Línea 3- Diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables
- Línea 2-Formación como estrategia para el desarrollo de cada una de las áreas del II Plan de Acción
- Línea 5-búsqueda de sistemas de financiación especializados

FORMACIÓN PARA EL EMPLEO- AFSC-Asociación Fundosa Social Consulting INSERTA

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Realizar cursos de formación ocupacional de AFSC	Mantenimiento del nº cursos de formación en las CCAA-objetivo de AFSC	17 cursos realizados 169 participantes en los cursos

EMPLEO CON APOYO EN EMPRESAS NORMALIZADAS

- Acciones de fomento al empleo: firma de Convenios de colaboración en el ámbito de empleo con C&A, Fundación MAPFRE, Paradores de España, y en negociación con Telepizza y Talgo.
- Incorporación a la Fundación EMPLEA: organización especializada en el fomento del empleo con apoyo.

EMPRESAS	SITUACIÓN
FUNDACIÓN MAPFRE	"Juntos somos capaces": 3 Inserciones
TELEPIZZA	4 inserciones en tiendas TELEPIZZA de toda España. Pendiente elaboración conjunta de Protocolo: profesiograma y procedimientos de seguridad e higiene.
PARADORES DE ESPAÑA	Firmado Convenio para prácticas pre-laborales. Establecido protocolo ECA. 7 beneficiarios en 2011

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



COLEGIO DE REGISTRADORES	6 beneficiarios
C&A	Firma de Convenio propuesta de incorporación y lanzamiento de programa de inserción de personas con síndrome de Down. 11 Contratos de prácticas en toda España

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Aumentar las ofertas de empleos con apoyo en empresas para personas con síndrome de Down	Firma de al menos 2 nuevos convenios o acuerdos con empresas de ámbito nacional	100% alcanzado con C&A y Paradores

TUTOR INFORMÁTICO. No financiado ni realizado

1.4. Programa de Envejecimiento

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 2- Investigación como estrategia para el desarrollo de cada una de las áreas del II Plan de Acción.

ENVEJECIMIENTO DOWN- INVESTIGACIÓN

- **Investigación-estudio “Envejecimiento en personas con síndrome de Down”:** se ha desarrollado la 1ª fase (programa a 2 años) de análisis de fuentes e informes preliminares.

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Realizar una investigación de la situación del envejecimiento de las personas con SD en España	Análisis de fuentes Informe preliminar de resultados del estudio de campo: entrevistas y grupos de discusión	36 referencias estadísticas 55 participantes en el estudio de campo 4 grupos 24 entrevistas

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



1.5. Programas de Ocio y tiempo libre

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 5-búsqueda de sistemas de financiación especializados

PROGRAMA Turismo y Vacaciones en España y en Unión Europea_IMSERSO 2010 EJ. 2011

Con la subvención otorgada este año por el IMSERSO DOWN ESPAÑA ha gestionado y sus entidades federadas han ejecutado, vacaciones para personas con SD en España y en Unión Europea:

- Gestión de 40 Turnos de Vacaciones (38 turnos en la Península e islas y 2 turnos en la Unión Europea)
- Nº total de personas con discapacidad beneficiarias: 302
- Nº total de acompañantes: 12
- Nº total de monitores: 71 (40 Coordinadores-Responsables, 24 Monitores-Ayudantes y 7 Monitores voluntarios)
- Nº total de usuarios directos del programa: 385

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Facilitar la realización de proyectos de Ocio con contenidos de autodecisión y autonomía de los jóvenes con SD.	Mantenimiento de los 40 turnos de vacaciones y ocio normalizados y "auto-planificados" en España y Unión Europea en el 2010	40 turnos "auto-planificados" realizados.
Promover el uso de los recursos comunitarios en las actividades de Ocio del programa de Vacaciones IMSERSO	100% de las actividades planificadas o espontáneas en la localidad y en espacios públicos	135 actividades en las localidades y en espacios públicos destino del turno
Simplificar la gestión, la logística y los preparativos de los proyectos	25% de los turnos gestionados a través de VIAJES 2000 (si el procedimiento es aprobado por DOWN ESPAÑA)	Procedimiento pendiente de aprobación

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



Turno 13-Down Cantabria viaje a León



Turnos 7, 8, 9,10 y 11 Down Castellón, viaje a Masnou-Barcelona

Turno 39- Down Almería Asalsido, Crucero por el Adriático



Turno 22 Down Ciudad Real-Caminar



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



**Turno 40-
Aynor-viaje a Roma**



Turno 35-Down Vigo, viaje a Salou-Tarragona



Programa vacaciones IMSERSO 2011- Ej. 2012

Programación y convocatoria del Programa de Vacaciones en España y en Unión Europea y establecimiento de nuevos requisitos de participación aprobados por Junta Directiva. 28 turnos de vacaciones que desarrollarán 20 entidades federadas de 12 CCAA: 311 beneficiarios, 7 acompañantes y 70 coordinadores y monitores.

Queremos también señalar que se ha producido un incremento muy importante de participantes en esta opción de viajes a la Unión Europea, con respecto a lo ejecutado en la Convocatoria anterior, y que resumimos en este cuadro:

	2010	2011	Δ 2010 / 2011 en %
Nº Beneficiarios	16	79	493,75
Cantidad a ejecutar Unión Europea	7.939,35	22.068,87	277,97

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



1.6. Programas de Participación social y Ciudadanía

Programa Junta Directiva 2010-2013: - Línea 5-búsqueda de sistemas de financiación especializados

- **PROGRAMA VOLUNTARIADO. No financiado ni desarrollado**
- Envíos de documentos a entidades para la creación de los **Servicios de promoción de Autonomía Personal**, a través de las entidades federadas de las distintas Comunidades Autónomas.
- Envío a **entidades iberoamericanas, europeas y a centros de DDHH** de la " Guía de la Convención vista por sus protagonistas" (inglés y español). Nov-Dic 2011
- Programa **"Nuestros Derechos"**, Ministerio de Asuntos Exteriores- Oficina de Derechos Humanos 2011-2012: presentación de la Guía de la Convención en Nueva York (21/03/2012) y reedición de 300 ejemplares de la guía.

SEPAP-SERVICIOS DE PROMOCIÓN DE AUTONOMÍA PERSONAL.

IMPRESIÓN DEL DOCUMENTO "SEPAP DOWN ESPAÑA"

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3- diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables.

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Impulsar la negociación y creación de SEPAPs en entidades y CCAA	Edición y difusión del documento	10 descargas Web CDR

PROGRAMA COMIC sobre Derechos y la Convención. No financiado ni desarrollado



1.7. Programas de Salud

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3- diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables.

PROGRAMA ¡ESTOY EN PLENA FORMA! DE DEPORTE INCLUSIVO. No financiado ni desarrollado

PROGRAMA EDUCATIVO DE PREVENCIÓN DE OBESIDAD y FOMENTO DE HÁBITOS SALUDABLES “COMIDA DIVERTIDA!”

- Programa ¡Comida Divertida! con Fundación EROSKI: prevención de la obesidad y fomento de hábitos de autonomía saludables a través talleres en entidades federadas con Guía para padres, fichas de trabajo y utilizando como soporte el juego multimedia “Las aventuras de Spoti”, creado específicamente para a niños con SD de 6 a 10 años y presentado oficialmente durante el XI Encuentro Nacional de Familias de Menorca. El juego es de libre acceso desde la Web DOWN ESPAÑA.



OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Prevenir la obesidad de las personas con síndrome de Down y fomentar hábitos de autonomía saludables a través del juego	Edición y uso (500 accesos) del Juego educativo multimedia de prevención de obesidad a las 83 entidades federadas Realización de Talleres ¡Comida Divertida! de prevención de obesidad en 45% de entidades federadas a DOWN ESPAÑA	500 ejemplares del DVD 17 Talleres en entidades DOWN ESPAÑA realizados. (22%)

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD (5ª EDICIÓN)

Publicada la 5ª edición del Programa Español de Salud que cuenta con la calendarización de la vacunación actualizada. Edición en maya -Fundación Peninsular Síndrome de Down, A.C (México)- del Programa y solicitud por parte de DOWN TOWN Puebla AC (México) de autorización para la publicación en español en sus países.



OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Mejorar la atención y la calidad de la salud de las personas con SD	Difusión y envío de 2000 libros del Programa Español de Salud para personas con SD.	2.100 Programas de Salud difundidos
Intercambiar información, herramientas y experiencias en Salud con otras entidades SD de ámbito nacional e internacional	Reedición del programa: en castellano y en maya para su difusión en Estado de Yucatán	3.500 Programas de Salud editados en castellano y nº por determinar en maya (Fund. Peninsular Síndrome de Down, A.C y DOWN TOWN Puebla AC (México))

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



DIRECTORIO DE ESPECIALISTAS MÉDICOS

Elaboración del Directorio de especialistas médicos, a disposición de todas las familias de personas con síndrome de Down en España.

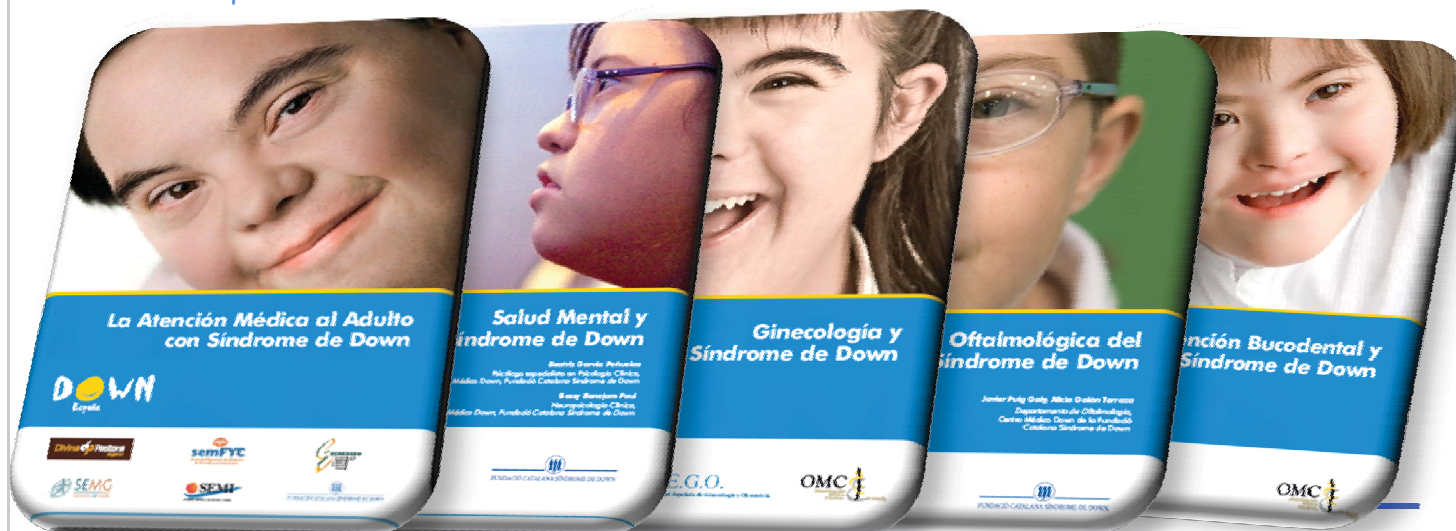
OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Mejorar el acceso a la atención sanitaria de calidad para las personas con síndrome de Down	Elaboración y difusión al 100% de entidades DOWN ESPAÑA del directorio de 50 especialistas médicos	71 de médicos especialistas incluidos en el Directorio 83 Entidades beneficiarias del Directorio

ESPECIALIDADES: 21

- Anestesia (1)
- Dermatología (1)
- Enfermería (1)
- Farmacología (1)
- Fonoaudiología (4)
- Ginecología (2)
- Medicina Interna (2)
- Odontología (3)
- Otorrinolaringología (4)
- Psicología (1)
- Traumatología y Cirugía Ortopédica (2)
- Cardiología (1)
- Endocrinología (3)
- Medicina de familia (4)
- Fisiatría Y Rehabilitación (2)
- Genética (4)
- Hematología (1)
- Neurología (2)
- Oftalmología (4)
- Pediatría (28)
- Psiquiatría (4)

GUÍAS CLÍNICAS POR ESPECIALIDADES

Diseño y publicación de 5 Guías clínicas especializadas (Adultos /Oftalmología/ Otorrinolaringología/ Odontología/ Salud mental) destinadas a profesionales médicos, a personas con SD y a sus familias. En su confección han participado el **Centro Médico de la FCSD-Fundación Catalana de Síndrome de Down**, **D. José María Borrel** asesor del área de salud de DOWN ESPAÑA, así como las principales **Sociedades de Profesionales Médicos** españolas.





OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Complementar y aumentar el conocimiento y la formación médica sobre el síndrome de Down, entre los profesionales médicos y sanitarios	Elaboración y difusión de 6 guías clínicas (5.000 ejemplares cada una) de especialidades médicas relacionadas con el SD	5 sociedades médicas implicadas Sin difusión a 31/XII/2011 20.000 ejemplares (impresión 2011-2012)

II ENCUESTRO IBEROAMERICANO MÉDICOS ESPECIALISTAS EN SD

Encuentro formativo para médicos vinculados de organizaciones de síndrome de Down de Argentina y Chile en colaboración e instalaciones del Centro Médico de la Fundación Catalana Síndrome Down – Barcelona 31 de marzo y 1 de abril 2011



31 Marzo y 1 Abril de 2011
Centro Médico, Fundació
Catalana Síndrome de Down,
Barcelona,

**II Encuentro Iberoamericano
de médicos especialistas en síndrome de Down
Jornadas formativas**

Divina Pastora

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Intercambiar información, formación y experiencia clínica en Salud con otras entidades SD de ámbito nacional e internacional	Formación especializada en salud y síndrome de Down a 16 médicos de 6 entidades iberoamericanas	15 personas participantes 4 entidades

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



1.8. Programas de Información

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3- Diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables. Línea 6- visibilidad y posicionamiento de la marca Down y aprovechamiento de nuestro potencial de comunicación

PROGRAMA “CDR-CENTRO DOCUMENTACIÓN Y RECURSOS” DOWN ESPAÑA- 2ª Fase: Desarrollo documental y nuevas funcionalidades del portal; proyecto de posicionamiento de la Web CDR, divulgación. Diseño de nueva imagen on-line del CDR. Financiador: GMP y Divina Pastora

Programa de continuidad. Resultados finales 2012

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
CDR: lograr ser el referente y guía de consulta más especializada en habla hispana	Base de datos con 2.000-2.500 documentos	Resultados parciales: 1.926 documentos
	40 Envíos de documentación y publicaciones desde el CDR, Europa e Iberoamérica.	214 envíos
	1 Formulario on-line de envío de documentos	10 formularios procesados
	2 Boletines de noticias	4 boletines (set-dic 2011)
	50% de satisfacción de los usuarios y al menos 3 propuestas de mejoras	Programado 2012
	1 Base de datos de usuarios del CDR	428 registros base de datos de usuarios
	Presencia en 2 redes sociales;	2 redes sociales
15.000-25.000 usuarios;	14.129 usuarios (9 meses de ejecución)	

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



	<p>Visitas desde al menos 20 países.</p> <p>Aparición (en búsquedas por al menos 5 términos relacionados con el CDR) entre los 10 primeros resultados en los principales buscadores.</p>	<p>38 países han accedido al CDR</p> <p>Ver Tabla anexa más abajo (*)</p>
--	--	---

(*)Tabla anexa

Buscador	Término "centro documentación Down"	Término "documentación Down"	Término "recursos Down"	Término "centro Down"	Término "documentos Down"
Google	1ª Posición	1ª Posición	1ª Posición	7ª Posición	10ª Posición
Bing	1ª Posición	1ª Posición	1ª Posición	8ª Posición	1ª Posición
Yahoo	1ª Posición	1ª Posición	1ª Posición	6ª Posición	1ª Posición

Colaboraciones activadas por el CDR DOWN ESPAÑA

- *Lex Nova* para proporcionar los contenidos legislativos al CDR.
- *D. Jesús Flórez* para incluir los contenidos de las publicaciones "Síndrome de Down" de Down Cantabria y "Síndrome de Down: Vida adulta"
- *Diputación Foral de Bizkaia* para incluir documentos editados por esta institución
- Periódico *El Adelantado de Segovia* para incluir documentos editados en sus secciones local y provincia

Otras acciones del CDR:

- Formulario de "Solicitud pedidos de publicaciones", abierto a toda persona que desee recibir una publicación editada por DOWN ESPAÑA.
- Rediseño de la web CDR: imagen página principal, inclusión de Newsletter, encuestas de satisfacción, compartir documentos.
- Presentación pública CDR- 15 diciembre 2011
- Nuevo folleto CDR

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Fortalecer y seguir creando visibilidad y presencia social de las personas con síndrome de Down y de sus organizaciones

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



2.1. Presentaciones Públicas y Eventos internos

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 6- visibilidad y posicionamiento de la marca Down y aprovechamiento de nuestro potencial de comunicación

DOWN ESPAÑA ha realizado varios actos dirigidos al público, a los MMCC y a la participación de sus instituciones federadas durante este año 2011.

Presentaciones públicas:

- **Web para nuevos padres “Mi hijo con síndrome de Down” en colaboración con Fundación MAPFRE** (23 Marzo)
- **Programa de Salud para personas con síndrome de Down y Guía de Atención Médica al adulto con SD** (14 Diciembre)
- **CDR en colaboración con Fundación GMP y con DIVINA PASTORA SEGUROS en acto celebración 20º aniversario** (14 Diciembre)
- **¡Comida divertida!** juego interactivo de prevención de obesidad y fomento de hábitos saludables. Presentación del CD y del Juego–Web durante el 11º Encuentro Nacional de Familias, en Menorca.
- **20º Aniversario DOWN ESPAÑA.** Acto de Presentación pública dirigido a empresas, entidades colaboradoras y MMCC con motivo del 20º aniversario de DOWN ESPAÑA (14 Diciembre)

Acto de celebración del DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN (Congreso de los Diputados, 21 de marzo)

Acto conmemorativo en el Congreso de los Diputados con representantes de la Comisión de Discapacidad. Elaboración y difusión de un Manifiesto conmemorativo.

Fiesta de celebración del 20º ANIVERSARIO DE DOWN ESPAÑA

Fiesta-Cena de conmemoración interna del 20º aniversario de DOWN ESPAÑA en la Asamblea General Ordinaria de DOWN ESPAÑA (26 marzo). Reconocimiento a los Ex-Presidentes de la Federación.

OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Realizar un acto público de visibilidad del SD, con mensaje dirigido al cumplimiento de Derechos (20º Aniversario)	Conseguir 10 impactos Conseguir participación de más de 40 jóvenes con SD	27 impactos en medios de comunicación 15 jóvenes participaron

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Realizar una actividad de cohesión interna para las entidades vinculadas a DOWN ESPAÑA	Conseguir 40 asociaciones que asistan al aniversario	40 entidades asistentes
Dar a conocer públicamente la página Web "MI hijo con síndrome de Down"	Conseguir 20 impactos	7 impactos en medios de comunicación
Dar a conocer públicamente el Programa Español de Salud	Conseguir 20 impactos en medios	17 impactos en medios de comunicación
Dar a conocer públicamente el CDR DOWN (Centro de Documentación y Recursos DOWN)	Conseguir 10 impactos	6 impactos en medios de comunicación
Dar a conocer públicamente el juego interactivo de prevención de obesidad	Conseguir 10 impactos	17 impactos en medios de comunicación
Aumentar prestigio institucional externo con la presentación pública del 20º aniversario	Conseguir 10 impactos + 10 instituciones presentes	24 impactos 14 empresas presentes

2.2. Relaciones con los medios de comunicación y presencia pública

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 6-visibilidad y posicionamiento de la marca Down y aprovechamiento de nuestro potencial de comunicación

Se ha mantenido un enlace permanente con los MMCC y asegurado un nivel mínimo de presencia pública, informaciones de calidad, agilidad en la respuesta de expertos, organización de actividades de interés para los medios y publicación de estudios con datos relevantes para sus informaciones. Base de datos medios: + de 400 periodistas.

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Fortalecer la relación con los medios de comunicación	20 contactos válidos de periodistas	24 contactos conseguidos
Realizar un acto/entrevista con periodistas y con la agencia SERVIMEDIA	10 impactos	12 impactos en medios de comunicación
Conseguir aumentar el nº de entrevistas en 2011	5 % incremento respecto a 2010 (30)	Conseguidas 34 entrevistas (11% +)

2.3. Sensibilización Social

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 6-visibilidad y posicionamiento de la marca Down y aprovechamiento de nuestro potencial de comunicación

- **CAMPAÑA-anuncios “Es de Ley” con Obra Social Caja Madrid y Telemadrid:** colaboración (casting, asesoramiento contenidos, coordinación con productoras,..). Elaboración de 3 spots para la campaña y emisión (negociación, mediación, solicitud de permisos, contacto con MMCC,..) para una campaña de TV de ámbito nacional.
- **Mesa redonda en Ucrania sobre integración de las personas con síndrome de Down en la sociedad:** representación de España y participación en el acto (Jornadas de cine español. 4 de marzo) organizado por la Embajada española en Ucrania.
- **1ª entrevista de una persona con síndrome de Down a una ministra:** organización, preparativos y elaboración de artículos.
- **Presencia en el Congreso de los Diputados (21 marzo) con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down:** Cobertura, organización y apoyo.
- **Wikilibro solidario:** participación en la iniciativa como una de las ONGs colaboradoras.
- **Inclusión como organización de referencia en el protocolo de maternidad informada del CERMI con la Web “mihijodown.com”:** publicidad y referencia de consultas a mujeres en el marco del protocolo establecido por el CERMI para el cumplimiento de la ley de Salud Sexual y reproductiva.
- **Campaña del Día Internacional del Trabajo:** impresión de un cartel conmemorativo y envío a MMCC e instituciones colaboradoras.

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- **Cruz de Oro a la Solidaridad Civil del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad:** cobertura del Acto.
- **Vº Congreso Nacional DIRCOM:** presentación de la campaña del Día Mundial como caso de comunicación de éxito en el V Congreso Interno de DIRCOM (29 junio).
- **Campaña SMS Solidario de Vodafone:** elaboración y difusión de vídeo de agradecimiento (se envía a todos los colaboradores).
- **Participación en el VIII Congreso de Comunicación sobre RSC de DIRCOM:** ponencia sobre la visión de RSC desde DOWN ESPAÑA (abril)
- **Cupón de la ONCE conmemorativo del XX aniversario de DOWN ESPAÑA:** apoyo acto con ONCE en sede del Consejo General de la ONCE (26 octubre).
- **Campaña internacional (test diagnóstico SEQUENON):** adhesión a una carta en la que las principales ONG de discapacidad intelectual del mundo piden medidas de control a empresa estadounidense Sequenon (Noviembre-Diciembre).
- **Desayunos-entrevista con representantes PP y PSOE:** diálogos con los candidatos del PP y PSOE a la Comisión de Discapacidad del Congreso (10 y 14 de noviembre).
- **Reconocimiento de la ONU al Día Mundial del Síndrome de Down:** gestiones de apoyo ante Ministerio de Exteriores y difusión pública de la decisión (Noviembre).
- **Envío de Notas de prensa:** Elaboración, difusión y canalización de 20 Notas de prensa.
- **Elaboración de resúmenes ejecutivos de las publicaciones:** No se han realizado.

OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Realizar una campaña en TV "Es de ley" que destaque el papel de las personas con SD como sujetos de Derechos	40 impactos	51 impactos de la campaña. 1100 emisiones del anuncio
Medir el impacto y satisfacción de la Web para Nuevos Padres "Mi hijo DOWN" de los usuarios directos de la misma	70 % satisfacción de usuarios	No medido

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Continuar con las líneas de posicionamiento público de DOWN ESPAÑA	20 notas de prensa	20 notas de prensa enviadas a medios
Prestigiar y consolidar a DOWN ESPAÑA como la entidad de referencia pública sobre el SD en España	15 impactos de media por cada nota de prensa enviada	Más de 15 impactos obtenidos por cada nota de prensa enviada
Mantener el nivel de conocimiento, prestigio y presencia en instituciones "diana" (empresas, colaboradores institucionales, organismos públicos, etc..)	8 Resúmenes 100% de la BBDD de contactos	No realizado

2.4. COMUNICACIÓN "ON-LINE"

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 6-visibilidad y posicionamiento de la marca Down y aprovechamiento de nuestro potencial de comunicación

Web DOWN ESPAÑA: Mantenimiento, revisión y ampliación de nuestra Web corporativa.

1º. Mejora de la Web Corporativa DOWN ESPAÑA

Modificación de la Web (más presencia de patrocinadores, inclusión de Noticias en el portal, Nuevo Foro de Hermanos, inclusión de "banners" de entidades colaboradoras,...) y ampliación de funcionalidades.

2º. Desarrollo del área de Captación de Fondos en la Web DOWN ESPAÑA

Enlaces a los Formularios de Socios y de Donaciones.

3º. Modificación de la INTRANET DOWN ESPAÑA

Sustituida la plataforma de la Intranet existente por otra en entorno Moodle. Formación sobre el nuevo entorno, para desarrollo en 2012.

Otros proyectos Web

1. Contenidos (en Web) de lenguaje fácil sobre la Convención de Derechos de Personas con Discapacidad de la ONU "Mis derechos"

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Inclusión de nuevos contenidos en lenguaje fácil para jóvenes sobre la Convención internacional (pendiente financiación)

2. Desarrollo de la Web para Nuevos Padres “MI hijo con síndrome de Down” en colaboración con Fundación MAPFRE.

Elaboración del nuevo portal Web “Mi hijo con síndrome de Down”, complementario al portal corporativo de DOWN ESPAÑA y al CDR, con: contenidos para nuevos padres, videos y documentos de apoyo.



Redes sociales (Web 2.0)

Mantenimiento del nivel de presencia, actualización y aportación de contenidos en FACEBOOK, TWITTER y FLICKR. Apertura de cuenta en TUENTI. Se mantiene presencia y un canal de comunicación paralelo a la Web corporativa y al envío de las Notas de prensa (diferenciado en sus contenidos, lenguaje y estilo).

OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Mejorar los contenidos y uso de la Web DOWN ESPAÑA	Conseguir un 5 % aumento en accesos y usuarios únicos respecto a 2010	139.730 accesos (32,5 % más respecto a 2010) y 97.840 usuarios únicos (43,8 % más respecto a 2010)
Desarrollar el área de Captación de Socios Colaboradores en Web	Consultar informe de captación de fondos	No realizado
Reformar y mejorar la actual Intranet	Conseguir 200 usuarios estables	Desestimado

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Incorporar contenidos en lenguaje fácil para la Web DOWN ESPAÑA	Conseguir 20 impactos Conseguir 1000 usuarios únicos	Pendiente de financiación
Crear un nuevo recurso Web (Mi hijo con síndrome de Down) de apoyo a nuevos padres o con hijos en edad infantil	Conseguir 1000 usuarios únicos	15.000 usuarios únicos
Dar a conocer DOWN ESPAÑA en la Red Social FB	Conseguir 10.000 amigos al fin de 2011	10.054 amigos
Dar a conocer DOWN ESPAÑA en la Red Social TWITTER	Conseguir 200 seguidores al fin de 2011	1422 seguidores
Dar a conocer DOWN ESPAÑA en la Red Social FLICKR	Conseguir 200 contactos al fin de 2011	44 amigos

2.5. PUBLICACIONES DOWN ESPAÑA

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 6-visibilidad y posicionamiento de la marca Down y aprovechamiento de nuestro potencial de comunicación

Edición de libros

Adaptación de diseño y edición de todos los folletos y materiales elaborados por DOWN ESPAÑA en 2011. No se ha impreso el Documento: "SEPAP DOWN ESPAÑA"

Elaboración de Memoria Corporativa 2010

No se ha realizado.

Revista DOWN

Se han editado e impreso dos números de la Revista DOWN (nº 44 y 45). Se ha actualizado la base de datos socios colaboradores incluyendo el envío de la Revista. No se ha obtenido publicidad de apoyo a la edición de la Revista.

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Homogeneizar el diseño en todos los materiales y publicaciones elaborados por DOWN ESPAÑA en 2011	100 % de homogeneidad en materiales y publicaciones	5 publicaciones
Editar los textos de todos los materiales y publicaciones elaborados por DOWN ESPAÑA en 2011	100% de edición de materiales y publicaciones	5 publicaciones
Difundir el trabajo de DOWN ESPAÑA y aportar transparencia	Conseguir 150 descargas de la Memoria 100% socios colaboradores 100% empresas contactadas	No realizada memoria
Editar 2 números de la revista/año	2 números de la revista	2 revistas publicadas en 2011
Aumentar los suscriptores a la Revista DOWN	1 % más de suscriptores	103 suscriptores más, un incremento del 2,06%
Obtener publicidad de pago para la revista DOWN	1.500 € en patrocinio	No conseguido

2.6 COMUNICACIÓN INTERNA

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3-diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables

Formación en Comunicación

No se ha realizado el seminario-Taller de comunicación básica a las entidades federadas a DOWN ESPAÑA (retrasado a 2012)

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



Información a entidades

Envío de Notas de Prensa, resúmenes ejecutivos, información de eventos externos y materiales elaborados, a las instituciones federadas.

OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
<p>Impartir un seminario de comunicación básica a las entidades federadas a DOWN ESPAÑA</p> <p>Fomentar el uso e implantación de técnicas y procedimientos de comunicación pública en nuestras entidades federadas</p>	<p>Puntuación de más de un 3,5 sobre 5 en encuesta</p>	<p>El seminario no se realizado (por falta de financiación y ajuste de calendario)</p> <p>Realizada campaña de comunicación con las entidades federadas con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down. Pautas básicas de difusión de la campaña.</p>
<p>Crear pautas y modelos de trabajo (buenas prácticas) en Comunicación y Mkt</p>	<p>Envío 100% de la documentación</p>	<p>Envío de notas de prensa a entidades DOWN ESPAÑA y se asesora sobre contenidos y estructura de páginas web de entidades federadas</p>

2.7. SOCIOS COLABORADORES INDIVIDUALES

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 5-búsqueda de sistemas de financiación especializados tanto en la propia Federación como para las entidades que la componen.

Creación de base de datos de socios colaboradores particulares

Elaborada y realizado el tratamiento de la base de datos. Pendiente importación al programa informático GIDO, trasvase de los socios actuales, actualización de datos, mantenimiento y actualización de la BBDD

Captación y fidelización de socios colaboradores

Desarrollados los siguientes protocolos: altas, bajas y fidelización.

Pendiente 2012: Recuperación bajas socios.

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



Creación y elaboración de herramientas orientadas a la captación para diferentes medios y canales

Creación de dos micro-sites: diseño formulario de introducción y recogida de datos para tratar y volcar en GIDO.

- 1- Donación (transferencia bancaria y Pay-pal)
- 2- Hazte socio (transferencia)
- 3- Pendiente implementación TPV (terminal de pago electrónico)

Elaboración de Banners: Web DOWN ESPAÑA y Facebook CDR

Creación de un área Web de captación de socios y programas

Ha quedado pendiente por falta de fondos la modificación de la página Web corporativa para la información corporativa de Programas y búsqueda de patrocinios.

Acciones de captación para empleados de empresas

Desarrollo de las siguientes Campañas específicas de captación de fondos a través de canales internos y externos:

CAMPAÑAS CAPTACIÓN 2011	
Navidad Solidaria	Día Mundial SD
20 Aniversario	Día de los Enamorados
Día de la Madre	Día del Padre
Día del Trabajador	Padres que acogen
Socio individual	Medalla a la Solidaridad

Ningún empresario me ha mirado tanto tiempo como tú ahora

DÍA INTERNACIONAL DEL TRABAJO - 1 Mayo 2011

Juan tiene formación, es capaz y responsable. Podría empezar a trabajar hoy mismo, pero eso probablemente no ocurra. De los 23.300 personas con síndrome de Down que hay en España en edad de trabajar, sólo el 5% ha tenido la oportunidad de demostrar su valía.

¡ Ayúdanos a cambiarlo !

DOWN España
www.sindromedown.net

DOWN España "PADRES QUE ACOGEN" DOWN ESPAÑA

Gracias al Programa "Padres que Acogen" de DOWN ESPAÑA, desde esta semana, otro niño con síndrome de Down disfruta ya de un hogar donde crecer junto a unos padres adoptivos

El Programa fue puesto en marcha a finales de 2007, con el objetivo de poner en contacto a personas interesadas en la adopción de niños con síndrome de Down con las administraciones públicas encargadas de su tutela. Esto es posible gracias a las 83 entidades federadas a DOWN ESPAÑA en toda el territorio nacional.

En muchas ocasiones, en los procesos de adopción, el problema radica en que la familia interesada se encuentra en una Comunidad Autónoma distinta a la localidad de la administración bajo cuya tutela está el niño.

Además, "Padres que ACOGEN" supone un apoyo durante el proceso de adaptación en los primeros momentos de la acogida o adopción. Este apoyo se extiende a lo largo de la vida y pone en marcha en toda España.

AHORA : Seis niños con síndrome de Down siguen pendientes de adopción.

Aquellas personas interesadas en recibir información sobre este programa pueden ponerse en contacto con DOWN ESPAÑA a través de la dirección de correo electrónico: paqocogen@sindromedown.net o en el teléfono: 91 54 11 11

DOWN España Día de la Madre, regala solidaridad

A todas las madres nos gusta que nos MIMEN, y más con solidaridad

JOYAS DOWN

Pincha aquí, para ver catálogo



Tu ayuda es importante...
Hazte socio

DOWN
España

Para cumplimentar el formulario seleccione:
 Particular Empresa

NIF: * Nombre: *
 Primer apellido: * Segundo apellido:
 Fecha nacimiento: *

Correo electrónico: *
 Dirección: * Calle Número: *
 Escalera: Puerta: Piso: Código postal: *
 País: * Provincia: *

Población: *
 Teléfono: * Otro teléfono:

Adhesión a Fundación Lealtad

Iniciado el proceso para la adhesión a los criterios de transparencia de Fundación LEALTAD.

Adhesión al Pacto Mundial de Naciones Unidas

Iniciado el proceso para la adhesión al Pacto Mundial de Naciones Unidas (Objetivos del Milenio).

OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Adaptar la BBDD de socios colaboradores al programa GIDO	100 % adaptación	Pendiente 2012
Crear un área Web de captación de socios (venta y difusión de proyectos, búsqueda de captación y de aportaciones de fondos)	100% programas publicados 5% visitas del nº total de visitas de la Web	Pendiente 2012

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Realizar acciones de captación para empleados de empresas colaboradoras.	Conseguir 10 empresas que envíen información a sus empleados	Vodafone Telefónica Repsol Eroski Talgo Seguros Pelayo Paradores Adif Fremap Fundación GMP Kia motors Previsora bilbaína
Adherirse a Fundación Lealtad para acreditar nuestra transparencia a los donantes	Conseguir el certificado de transparencia de Lealtad	Pendiente 2012 (proceso iniciado)
Adherirse al Pacto Mundial de Naciones Unidas (firma del pacto)	Notificación al 100% de empresas y entidades colaboradoras	Pendiente 2012 (proceso iniciado)

2.8. PLAN DE MARKETING Y CAPTACIÓN DE FONDOS 2011

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 5-búsqueda de sistemas de financiación especializados tanto en la propia Federación como para las entidades que la componen.
Línea 3-diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables

Elaboración y seguimiento del Plan de marketing y captación de fondos 2011

Redacción de un Plan de trabajo de Marketing y captación para el año 2011 (Líneas de trabajo, Prioridades, Acciones principales, previsión de resultados). Elaboración de un Informe de seguimiento de resultados.

Eventos de captación de fondos

Realización de varios eventos específicos de captación de fondos.

CAMPAÑA VODAFONE
JORNADAS SOLIDARIAS AENA
JORNADAS ALACENA SOLIDARIA ARTURO SORIA PLAZA
CONCIERTO NURIA FERGÓ
20º ANIVERSARIO DOWN ESPAÑA

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Premios y reconocimientos públicos

Cruz de Oro de la Orden Civil a la solidaridad social 2011

OBJETIVOS	RESULTADOS ESPERADOS	Dato final Indicadores
Realizar Plan operativo de Marketing y Captación de fondos para el año 2011	70 % cumplimiento del plan de marketing y captación 50.000 € fondos no finalistas) 50.000 € (fondos finalistas) 1 Reconocimiento público para DOWN ESPAÑA	Pendiente de aprobación 54.750 € 172.000 € Otros ingresos en especie: espacios y salas de reuniones, convenciones de uso gratuito para DOWN ESPAÑA: ADIF, GMP y PARADORES DE ESPAÑA Cruz de Oro de la Orden Civil a la solidaridad social

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



Vertebrar, cohesionar y organizar mejor nuestras entidades

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net

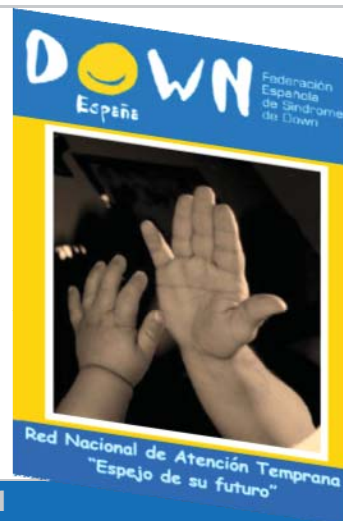


3.1 REDES NACIONALES DOWN ESPAÑA

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3-diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables

RED NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA “Espejo de su futuro”:
Compuesta por 30 entidades federadas.

2 Reuniones en 2011: 7 de abril y 16 de noviembre.



PLAN DE TRABAJO RNAT 2011

COMISIÓN de la RNAT	OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Mejora de la calidad en Atención Temprana	Generar un modelo de intervención perfil, formación y evaluación común para las entidades de la Red	Documento: Atención temprana en niños con síndrome de Down	23 de entidades implicadas en elaboración
Orientación y apoyo a la familia	Elaborar una Guía de apoyo a familias con las aportaciones de las entidades de la Red	Elaboración de 1 Guía de orientación y apoyo a la familia en AT “Primeros Pasos”	
Legislación, materiales y bibliografía de atención temprana	Recopilar materiales, bibliografía y legislación existentes en atención temprana.	CD Inventario de materiales para Atención Temprana	

Elaboración de contenidos de:

- la Guía “Mis primeros pasos hacia la autonomía” para familias de personas con síndrome de Down y
- Modelo de Intervención de Atención Temprana DOWN ESPAÑA. Con la participación de las entidades pertenecientes a la RNAT-Red Nacional de Atención Temprana durante 2 reuniones en 2011.

Adquisición y distribución entre las entidades de la RNAT de licencias del Software “Communicate in print”, herramienta que utiliza símbolos, voz y actividades para potenciar la comunicación, la lectoescritura y el acceso al currículum de las personas con SD.

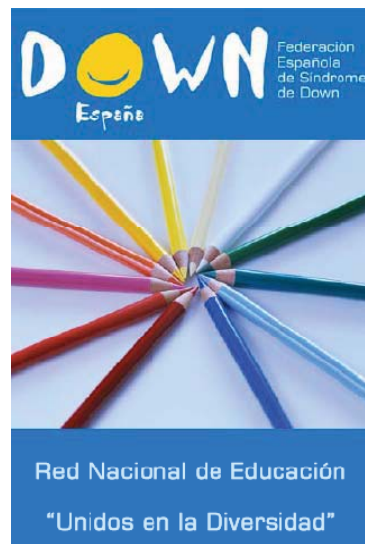
“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



RED NACIONAL DE EDUCACIÓN- RNED: Compuesta por 40 entidades federadas.

2 Reuniones en 2011: 4 de abril y 14 de noviembre.



- Presentación **Inventario de materiales de educación primaria** y actualización de **materiales de apoyo y sensibilización educativa para la educación secundaria inclusiva** (difusión y uso entre nuestras entidades y centros educativos con los que colaboran).
- Elaboración de contenidos por parte de las entidades pertenecientes a la RNED-Red Nacional de Educación durante 2 reuniones en 2011, implicando en el trabajo a 32 entidades:
 - **Manual de sensibilización para profesorado de educación secundaria**
 - **Modelo de Intervención de Educación Inclusiva DOWN ESPAÑA**
- Distribución a las entidades de la RNED-Red Nacional de Educación “Unidos en la diversidad” de las siguientes **publicaciones**:
 - ✓ Escala de Autodeterminación Personal
 - ✓ Como elaborar Adaptaciones Curriculares y
 - ✓ Síndrome de Down. La etapa escolar.
- **H@z-Tic** Programa piloto Ministerio de Educación 2011-2012: implicadas 9 entidades pertenecientes a la RNED DOWN ESPAÑA. Beneficiarios:
 - 38 niños con síndrome de Down escolarizados en centros educativos de 5 Comunidades Autónomas, sostenidos con fondos públicos con dificultades de aprendizaje en lectoescritura,
 - sus familias, y
 - los distintos agentes educativos, tanto de las asociaciones como de los centros escolares.



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



RED NACIONAL DE EMPLEO con APOYO-RNECA:
Compuesta por 38 entidades federadas.

2 Reuniones en 2011: 5 de mayo y 17 de noviembre.



- Elaboración **base de datos de grandes empresas** de ámbito nacional, con posicionamiento a favor de la inclusión de personas con SD en sus plantillas y de la metodología de "Empleo con Apoyo"
- 10 **Aportaciones** para mejor aplicación de la legislación vigente
- Creación del **Modelo de Empleo con Apoyo DOWN ESPAÑA:**

ÍNDICE

Presentación.....	3
Entidades de la RNECA.....	5

La metodología del Empleo con Apoyo

I-Antecedentes

1- Breve Historia y Definición	10
2- Empleo ordinario versus Empleo Protegido.....	13
3- Legislación	14
4- Eficacia y rentabilidad del servicio de Empleo con apoyo.....	16

II-Etapas

1- La Búsqueda de empleo.....	18
2- Valoración de los candidatos.....	19
3- Análisis y Valoración del Puesto de Trabajo.....	20
4- Adaptación y Entrenamiento en el puesto de trabajo	21
5- Seguimiento y valoración	22

III-Principios y valores

1- Código deontológico del preparador laboral.....	23
--	----

IV-Aportaciones a la Metodología clásica

1- Formación Profesional previa	25
2- Trabajo remunerado y no remunerado.....	26
3- Rechazo cero.....	27

Conclusiones. El Empoderamiento de la metodología.....	28
--	----

Protocolo orientativo de un servicio tipo de Empleo con Apoyo.....	
--	--

Bibliografía específica.....	
------------------------------	--

"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- Talleres para familias desarrollados en 9 entidades federadas y utilizando la publicación:

Este trabajo no se ha podido realizar en muchas de las entidades de la Red, debido al recorte en Recursos Humanos que se ha producido en las mismas. La Red y sus técnicos ven muy interesantes y necesarias las sesiones de trabajo con familias, aunque no aparecen como prioritarias (actividades prioritarias tales como apoyo al usuario en el puesto de trabajo y otras atenciones directas).



RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA-RNEV: Compuesta por 8 entidades federadas

4 Reuniones en 2011: marzo, julio, octubre y noviembre



Se ha realizado las siguientes actividades:

- **Taller de la RNEV**, en marzo de 2011 y la sede de Down Andalucía de Sevilla, participando los Coordinadores Padres/Madres, Coordinadores, Técnicos, Psicólogos, Coordinadores y representantes del Proyecto Amigo.
- **V ENPA-Encuentro Nacional del Proyecto Amigo**, celebrado en mayo en Córdoba ha desarrollado sesiones de trabajo y talleres sobre temas como la Convención ONU de Derechos de las personas con Discapacidad, sexualidad y afectividad, risoterapia, complementados con actividades de ocio inclusivo.

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

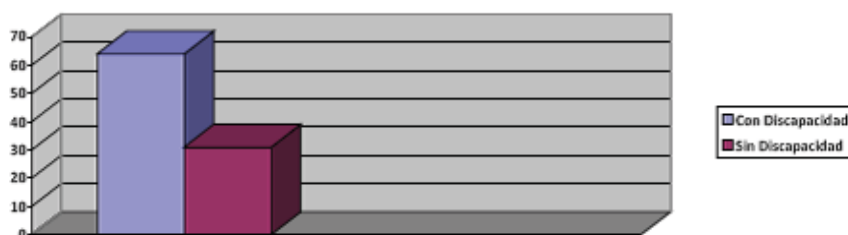
DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



PARTICIPANTES AL ENCUENTRO

Participantes

Participantes	Número de personas
Con discapacidad	64
Sin discapacidad	31
TOTAL	95



Participantes por Procedencia Geográfica

Comunidad Autónoma	Número de personas
Andalucía	57
Cataluña	10
Murcia	28
TOTAL	95

Se aporta en anexo Memoria Final del V ENPA

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- Reunión de **Coordinadores-padres y directivos** de la RNEV en el mes de julio en Madrid
- Reunión del **Equipo Técnico**: coordinadores técnicos y psicólogos de las entidades adheridas a la RNEV, en octubre en Madrid.
- Reunión de la **Comisión Nacional de Acreditación de la RNEV** en noviembre en Málaga en la que participaron los miembros de la Comisión de acreditación del proyecto Amigo y de las Viviendas Compartidas, ambos servicios de la Red.

RED NACIONAL DE HERMANOS-RNHER: Compuesta por 16 entidades federadas

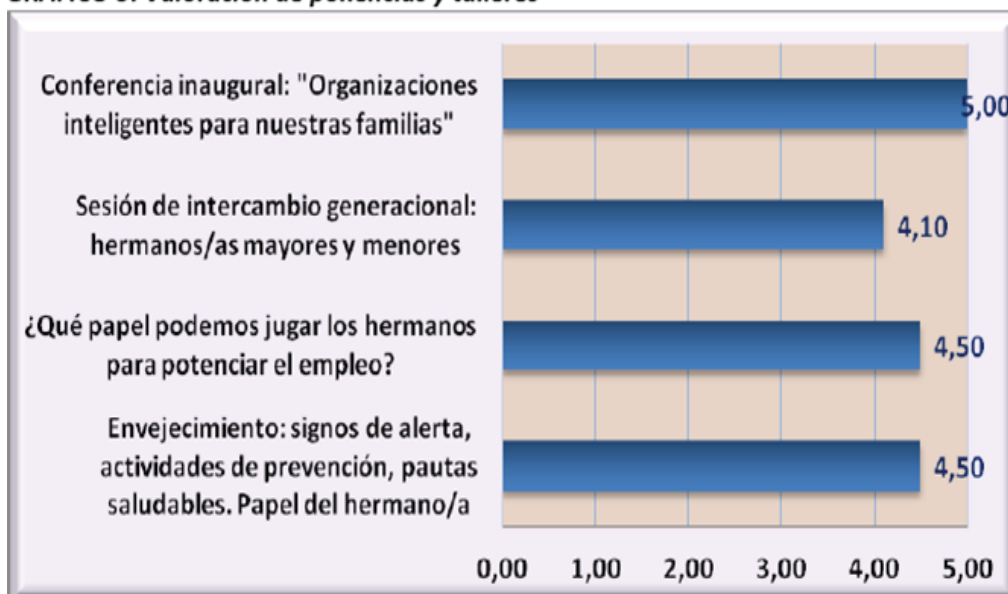
1 Reunión en 2011: 19 de febrero



- Elaboración de contenidos por parte de las entidades pertenecientes a la RNHER para la **Publicación "Hermanos y su asociación: un compromiso"** durante la reunión celebrada en Madrid en febrero.

GRAFICO 3: Valoración de ponencias y talleres

- Participación en el **III Encuentro Nacional de Hermanos**, con la subvención del MSPSI y Fundación MAPFRE, celebrado en Menorca en octubre y que contó con la asistencia de 40 hermanos procedentes de toda España. Los propios hermanos han valorado los temas tratados:



"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- **RNGER-Red Nacional de Gerentes** de entidades federadas. Reunión del Grupo motor de lanzamiento de la red, el 18 de febrero de 2011 y con presencia de 3 entidades y una federación territorial, Down Galicia, representando a sus nueve entidades. Esta red pretende la implantación de técnicas de gestión y captación de fondos para las entidades que se adhieran. En esta ocasión se han establecido las bases, manifiesto y requisitos de funcionamiento de la red.
- **RNVI-Red Nacional de Vida Independiente**. Reunión del Grupo motor de lanzamiento de la red, el 28 de junio con representación de 6 entidades Down. Elaboración y difusión a todas las instituciones federadas del CUDI-Cuestionario de diagnóstico del área de vida independiente. Procesamiento de respuestas.

3.6. Plan de FORMACIÓN y COORDINACIÓN DE PROFESIONALES Y DIRECTIVOS:

Programa Junta Directiva 2010-2013:

- Línea 2-Formación como estrategia para el desarrollo de cada una de las áreas del II Plan de Acción

- Foro de Gerentes y Directivos DOWN ESPAÑA- Madrid 19 de febrero 2011

- 1.- Debate sobre la situación de la incapacitación jurídica de las personas con síndrome de Down en España.
- 2.- Programa Nacional de Familias IRPF.
- 3.- Fomento del área de trabajo de los grupos de Hermanos/as de personas con síndrome de Down en nuestras entidades

- Curso Formación Personal DOWN ESPAÑA- Programa GIDO- Gestión Integral DOWN, de aplicación informática para entidades, en el que participaron 12 técnicos.

- **Sesiones formativas para entidades iberoamericanas**. Madrid 29 y 30 de marzo 2011- Valencia 31 de marzo y Murcia 12-13 abril: Programa de sesiones de trabajo y visitas a entidades y proyectos:

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- Fundación APROCOR (Programa Empleo con Apoyo, visita a CEE, Visita a programa de Vida Independiente en Residencial LAS FUENTES)
- Fundación ASINDOWN (Programa Empleo con Apoyo y formación pre-laboral)
- Fundación FUNDOWN (Programa Empleo con Apoyo, Centro de Promoción de Autonomía Personal-CEPAP).

3.7. Plan de Mejora DOWN ESPAÑA

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 3- Diseño de modelos de servicios y programas homologados y homologables. Línea 1- Ajuste entre la realidad de la Federación y la de las entidades que la componen

- **Plan Estratégico: DOWN ESPAÑA** se ha implicado a fondo durante 2011 en el diseño y elaboración del Plan Estratégico DOWN ESPAÑA 2012-2015 y, para ello ha contado con 500 actores internos y externos, creando un debate en el seno de la organización que ha contribuido a dirigir sus acciones futuras dentro de un nuevo marco y eje estratégico, cuyas principales líneas de actuación son:

- 1ª FOMENTO de la Autonomía y Vida independiente de las personas con síndrome de Down. Apoyo a sus familias para hacerlo posible
- 2ª MEJORA en la eficacia y resultados de la organización y de todas sus partes (entidades federadas)
- 3ª SOSTENIBILIDAD y VIABILIDAD económica de DOWN ESPAÑA
- 4ª DEFENSA de los Derechos Humanos de las personas con síndrome de Down y de sus potencialidades, en el marco del Convención internacional de Derechos de las personas con discapacidad.

La elaboración del Plan Estratégico DOWN ESPAÑA ha estado financiado por la Fundación Luis Vives, con la cofinanciación del Fondo Social Europeo dentro del Programa Operativo de Lucha contra la Discriminación 2007-2013.

- **Informe auditoría económica** (cierre económico 2010)



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- Implantación Calidad

Implantación y certificación en Calidad Norma EN-UNE ISO 9001-2008 por parte de DOWN ESPAÑA con el alcance de:

- El diseño y desarrollo de programas de ayuda a personas con síndrome de Down y sus familiares.
- Los servicios para la coordinación de las instituciones federadas en el acceso a fondos dirigidos a la intervención en este colectivo.
- Los servicios de divulgación de información para la sensibilización de la sociedad.



- **GIDO-Gestión Integral Down:** diseño e implantación del nuevo sistema informático de gestión GIDO (Gestión Integral DOWN) en la Federación (inicialmente para las oficinas centrales de la Federación y para 29 entidades federadas)

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



- **Valoración de Dependencia:** Se ha solicitado a las entidades federadas la actualización de datos sobre la valoración de dependencia que se está realizando por parte de las CCAA a los usuarios de las asociaciones. Los resultados presentados en Asamblea DOWN ESPAÑA en 2011 fueron:

DATOS OFICIALES de Valoración de Dependencia a 31/10/2010)			Número			TOTAL
			0-3 años	4-17 años	>18 años	
Grado I	25-49	Nivel I	2	9	40	51
		Nivel II	5	16	79	100
Grado II	50-74	Nivel I	3	50	247	300
		Nivel II	17	105	179	301
Grado III	75-100	Nivel I	6	68	92	166
		Nivel II	17	48	36	101
TOTAL			50	296	673	1019

3.8. Coordinación y representación

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 1- Ajuste entre la realidad de la Federación y la de las entidades que la componen

- **Mesa de Presidentes Territoriales:** Presencia de DOWN ESPAÑA y de sus entidades federadas en CERMI y en los CERMI's autonómicos. Diagnóstico de participación: exposición y representantes actuales, líneas generales comunes de actuación, definición de temáticas comunes de participación y reivindicación, y método de coordinación y propuestas de trabajo.
- **Asamblea General Ordinaria DOWN ESPAÑA,** 26 de marzo de 2011 en Madrid, con la asistencia de 43 presidentes y directivos representando a 60 entidades. Se incorpora Fundación SD de las Islas Baleares, y causa baja Fundávila-Fundación SD de Ávila.
- **Junta Directiva DOWN ESPAÑA:** 5 reuniones en 2011.

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- **Programa de inversiones** de entidades federadas DOWN ESPAÑA, MSPSI-IRPF 2011. Los proyectos aprobados para ejecución en 2012 son:

Nº	ENTIDAD SOLICITANTE	PROYECTO	PARTIDA	IMPORTE CONCEDIDO
1	ASIQUIPU	Ampliación y remodelación de vivienda de vida independiente	OBRAS	74.000,00
2	DOWN MALAGA	Equipamiento de Instalaciones para servicio de promoción de la autonomía Personal	EQUIPAMIENTO	120.000,00
3	DOWN HUESCA	Viviendas con apoyo para una vida independiente	ADQUISICION INMUEBLES	340.000,00
4	FUNDABEM	Equipamiento de Centros para la promoción de la autonomía y la inserción socio-laboral de PCD	EQUIPAMIENTO	73.000,00
5	DOWN ANDALUCIA	Equipamiento Centro de Recursos Down Andalucía	EQUIPAMIENTO	8.000,00
6	DOWN CORUÑA	Equipamiento y mobiliario vivienda de tránsito a la vida adulta	EQUIPAMIENTO	11.000,00
7	DOWN JEREZ ASPANIDO	Proyecto de Inversiones: PROA	OBRAS	52.000,00
			TOTALES	678.000,00

- **Down Syndrome International:** en 2011 se ha aprobado la incorporación de DOWN ESPAÑA a DSI-organización internacional con sede en el Reino Unido, que aglutina gran parte de las organizaciones nacionales de SD de todo el mundo: www.dsint.org-. Esta incorporación se complementa con la actual presencia de DOWN ESPAÑA en EDSA (Asociación europea de síndrome de Down) y el fomento de la nueva federación iberoamericana.
- **CERMI ESTATAL: Proyecto de biblioteca digital de recursos gráficos orientativos en accesibilidad urbana:** participación de DOWN ESPAÑA en el diagnóstico de necesidades para personas con discapacidad intelectual.
- **Firma de convenios de colaboración:** se han firmado varios convenios de colaboración: Fundación AEQUITAS, DIVINA PASTORA SEGUROS, Fundación LEX NOVA, Fundación DOWN 21 CHILE, entre otros.



3.9. Vertebración asociativa

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 1- Ajuste entre la realidad de la Federación y la de las entidades que la componen

- **Programas de atención para la Autonomía Personal Fundación ONCE:** 22 proyectos aprobados y financiados en 2011

Beneficiario	Localidad	Provincia	Objeto Petición	C. Solicitada	Coste Total	C. Aprobada
AS. DE PADRES Y MADRES DE PERSONAS CON SD	ÁGUILAS	Murcia	Adquisición de equipamiento para el desarrollo de un programa de habilidades sociales	5.000,00	5.000,00	2.250,00
AS. SD DE CÓRDOBA	CORDOBA	Córdoba	Equipamiento de espacio dirigido a la formación y al fomento de distintas habilidades	7.404,17	10.904,17	4.442,50
FUND. SD DE LA REGIONDE MURCIA	MURCIA	Murcia	Construcción y equipamiento de centro de promoción de la autonomía personal	2.762,25	5.524,50	2.500,00
AS. PARA LA INTEGRACION DE PERSONAS CON SD	MAHON	Baleares	Amortización de préstamo por adquisición de piso para vida independiente	12.000,00	37.850,21	7.680,00
FUND. SD	JEREZ DE LA FRONTERA	Cádiz	Remodelación de local	12.000,00	12.000,00	8.640,00
AS. DOWN HUESCA	HUESCA	Huesca	Adquisición de equipamiento para la vivienda de vida independiente	12.000,00	15.000,00	6.240,00
DOWN PONTEVEDRA "XUNTOS" AS. SD	PONTEVEDRA	Pontevedra	Adquisición de equipamiento para aula destinada al desarrollo de la autonomía personal	2.500,00	4.170,45	2.500,00
AS. DE PADRES DE NIÑOS AFECTADOS AL SD	VALLADOLID	Valladolid	Equipamiento de aula de formación (cocina)	7.189,78	7.189,78	2.513,87
FED. GALLEGA DE INSTITUCIONES PARA EL SD	SANTIAGO DE COMPOSTELA	La Coruña	Proyecto de empleo con apoyo	6.720,00	140.399,15	6.720,00
AS. SD DE LA CORUÑA	LA CORUÑA	La Coruña	Adquisición de equipamiento para vivienda tutelada	8.000,00	14.292,76	4.800,00
FUND. SD CASTELLON	CASTELLON DE LA PLANA	Castellón	Adquisición de equipamiento informático y eléctrico	12.000,00	13.385,86	6.240,00

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Beneficiario	Localidad	Provincia	Objeto Petición	C. Solicitada	Coste Total	C. Aprobada
FUND. ABULENSE PARA EL EMPLEO	AVILA	Ávila	Equipamiento del centro ocupacional FUNDABEM-NAVALUENGA	12.000,00	23.059,69	6.240,00
AS. SD DE EXTREMADURA	MERIDA	Badajoz	Adquisición de equipamiento y coste del programa de vida independiente	8.000,00	26.568,00	5.760,00
ASSOCIACIO LLEIDATANA SD	LERIDA	Lérida	Programa de formación continua "INTEGRA21"	9.000,00	20.327,68	5.760,00
FUND. SD DE GIRONA Y COMARCA ASTRID 21	GERONA	Gerona	Adecuación de exteriores del centro de recursos	12.000,00	24.066,90	6.720,00
AS. ALMERIENSE PARA EL SD	ALMERIA	Almería	Equipamiento de vivienda tutelada	12.000,00	51.840,00	5.760,00
ASOCIACIÓN SI TU QUIERES YO PUEDO	BARBATE	Cádiz	Remodelación de vivienda tutelada	12.000,00	12.296,00	6.240,00
AS. SD DE GUADALAJARA	GUADALAJARA	Guadalajara	Construcción de aula-taller para habilidades manipulativas	12.000,00	33.000,00	9.600,00
AS. ABULENSE DEL SD	AVILA	Ávila	Reformas en vivienda tutelada	12.000,00	17.749,00	3.360,00
FED. ANDALUZA DE AS.ES PARA EL SD	SEVILLA	Sevilla	Equipamiento de centro de recursos y sede social	9.037,04	10.645,97	4.699,26
AS. SD JAEN Y PROVINCIA	JAEN	Jaén	Equipamiento de centro ocupacional y unidad de estancia diurna	12.000,00	26.091,90	9.600,00
FUND. DOWN COMPOSTELA	SANTIAGO DE COMPOSTELA	La Coruña	Equipamiento de vivienda tutelada	7.000,00	16.440,84	5.040,00
AS. PRO SD DE BALEARES	MARRATXI	Baleares	Reformas en residencia y vivienda tutelada	9.299,58	12.399,44	3.347,85

- **Programa de Vertebración DOWN ESPAÑA 2011:** programa estructural de sostenimiento de gestión de la federación y de la sede operativa en Madrid.

Beneficiario	Localidad	Provincia	Objeto Petición	C. Solicitada	Coste Total	C. Aprobada
FED. ESPAÑOLA DE SD	MADRID	Madrid	Programa de Vertebración 2011	200.000,00	370.820,00	179.736,34

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- Hipoteca sede DOWN ESPAÑA- Fundación ONCE 2011

Beneficiario	Localidad	Provincia	Objeto Petición	C. Solicitada	Coste Total	C. Aprobada
FED. ESPAÑOLA DE SD	MADRID	Madrid	Adquisición de inmueble para centro de multiusos	125.520,76	125.520,76	125.520,76

- Programa de Mantenimiento de la sede social y de servicios-Régimen General 2011.

3.10. II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 7- FIADOWN y proyectos internacionales

- Diseño y edición en formato DVD del **“Libro de Actas” del 2º Congreso Iberoamericano** sobre Síndrome de Down en colaboración con el Real Patronato sobre Discapacidad del MSPSI.



3.11. FIADOWN

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 7- FIADOWN y proyectos internacionales

- Se ha acordado que la Federación Iberoamericana de síndrome de Down constituida durante el II Congreso iberoamericano de SD en Granada, se legalice y tenga la Secretaría permanente en España ante la imposibilidad de legalizar la misma en la República Argentina. Inicio de los procedimientos documentales necesarios.



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Mejora de los Servicios que aportamos a las familias

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

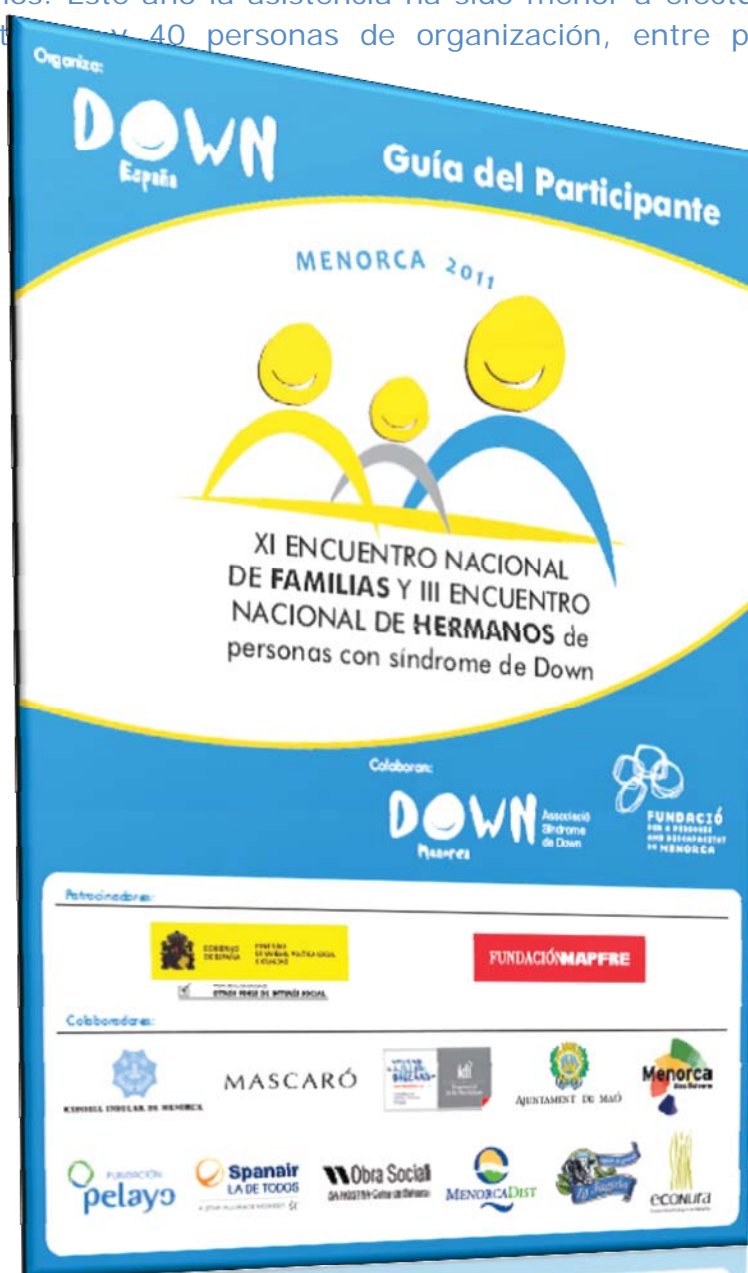
DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downespana@sindromedown.net



4.1 XI Encuentro Nacional de Familias

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 4- Participación de las familias como elementos clave del sistema asociativo

Celebrado en Menorca del 28 al 31 de octubre de 2011 en coincidencia con el III Encuentro Nacional de Hermanos. Este año la asistencia ha sido menor a efectuarse el Encuentro en una isla: 383 asistentes y 40 personas de organización, entre personas, ponentes y voluntarios.



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



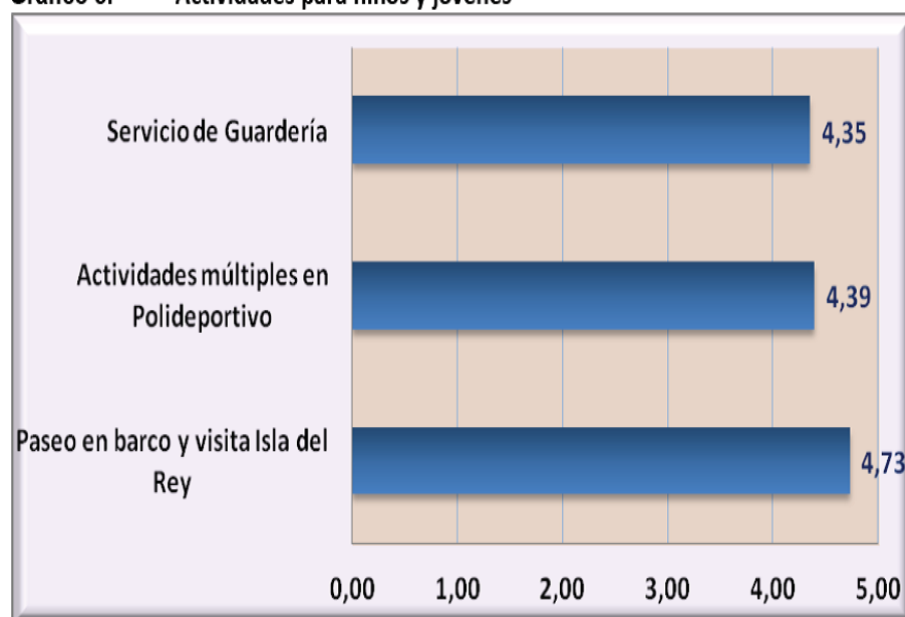
Atendiendo tanto a las aportaciones realizadas por los participantes, como a la observación del desarrollo 'in situ' de las actividades, las principales **aportaciones y sugerencias** recibidas son las siguientes:

- Se sugiere la creación de más momentos de encuentro entre las familias a lo largo del año, y que este tipo de eventos cuente con una mayor duración.
- Organizar actividades formativas para profesionales, a fin de concienciar a la sociedad y lograr una verdadera inclusión de las personas con síndrome de Down.
- Revisar algunos aspectos de organización, sobre todo en lo que se refiere por un lado a los alojamientos y comidas, y por otro, a la calidad y características de las instalaciones para la realización de los talleres, en función del número de participantes.

Gráfico 2. Valoración de la organización



Gráfico 3. Actividades para niños y jóvenes

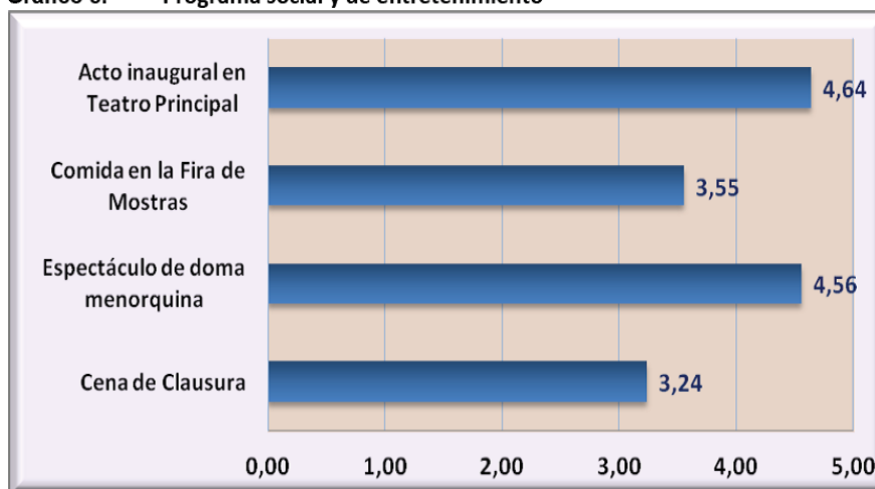


“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Gráfico 5. Programa social y de entretenimiento



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Gráfico 4. Valoración de ponencias y talleres



"AUTONOMÍA PARA LA VIDA"



4.2 Programa Nacional de Atención a Familias IRPF

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 4- Participación de las familias como elementos clave del sistema asociativo

2010-ejecución 2011: 65 entidades ejecutantes. Ver Informe de Evaluación anexo

▪ “Padres que acogen”

- Apoyo en red, información, coordinación y derivación de solicitudes. Campaña de Difusión- inclusión de un apartado específico en la página Web y campaña pública de difusión del Programa. Contactadas 17 CCAA y coordinación de 35 familias interesadas.
- Solicitud Convocatoria (ejecución 2012) para financiador privado.

OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Facilitar padres adoptivos o de acogida a los menores con SD en tutela pública, de los que tengamos conocimiento	2 adopciones exitosas Mediación con 15 familias solicitantes	2 adopciones (100%) 35 familias

4.3 III Encuentro Nacional de Hermanos

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 4- Participación de las familias como elementos clave del sistema asociativo

Celebrado en Menorca del 28 al 31 de octubre de 2011. Ver Informe de Evaluación anexo.

4.4 Programa “Mi hijo con síndrome de Down”

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 4- Participación de las familias como elementos clave del sistema asociativo

Diseño y desarrollo de una página Web “Mi hijo con síndrome de Down”, dirigida a padres de niños con síndrome de Down en las primeras etapas vitales.





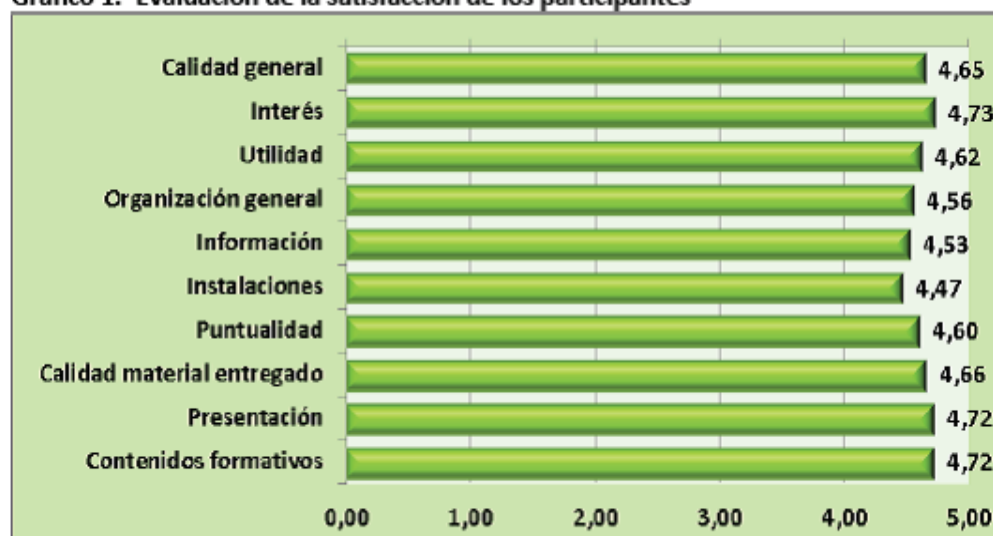
OBJETIVOS	RESULTADOS	Dato final Indicadores
Orientar y responder a las dudas de los padres en diferentes etapas de la vida de sus hijos, especialmente durante el embarazo y los primeros años	2.000 visitas anuales	19.535 visitas anuales
	150 consultas en Foro	299 consultas /respuestas en el foro
	10 enlaces	Más de 25 enlaces desde otras Web a "Mi hijo con síndrome de Down"
	1.000 usuarios	15.000 usuarios únicos anuales

4.5 Programa de formación a familias

Programa Junta Directiva 2010-2013: Línea 4- Participación de las familias como elementos clave del sistema asociativo

Escuela de Familias MAPFRE. A lo largo del 2011 la Escuela de Familias ha llevado a cabo un total de 27 módulos formativos en los que han participado un total de 1.007 personas de 16 entidades federadas a DOWN ESPAÑA, con un promedio de 63 asistentes por entidad. Algunos resultados de evaluación de las sesiones son:

Gráfico 1. Evaluación de la satisfacción de los participantes



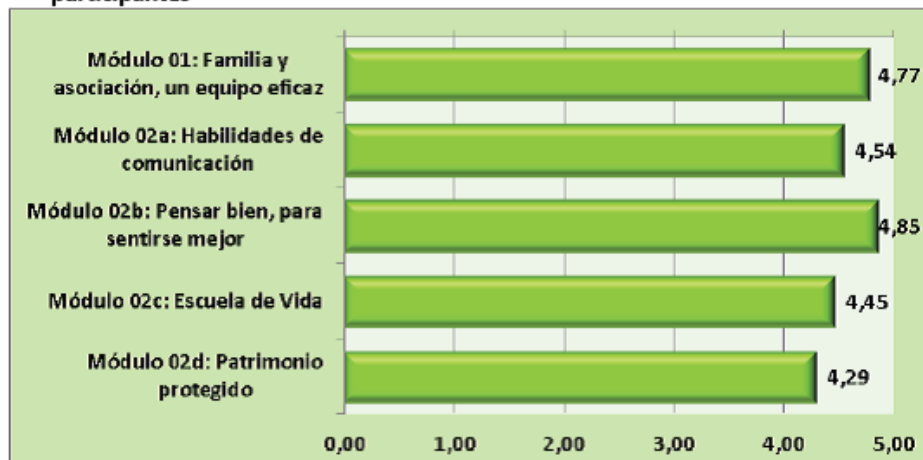
Fuente: Elaboración propia

“AUTONOMIA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



Gráfico 2. Evaluación de la calidad de los módulos ofertados por la Escuela según los participantes



Fuente: Elaboración propia



“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net



- Durante este año se ha negociado a nivel de contenidos y económicamente los nuevos módulos formativos previstos para 2012 en la Escuela (afectividad y sexualidad, formación de las familias para la Vida Independiente de las personas con SD).

“AUTONOMÍA PARA LA VIDA”

DOWN ESPAÑA - C/ Machaquito, 58- 28043 Madrid +34 91 716 07 10 -downspana@sindromedown.net