

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN



feisD

Federación Española del Síndrome de Down

Memoria 2002

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN

2. ÁREAS DE ACTUACIÓN Y PROGRAMAS

- 2.1. *PROGRAMA DE ATENCIÓN TEMPRANA*
- 2.2. *PROGRAMA DE FAMILIAS*
- 2.3. *PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL*
- 2.4. *INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO*
- 2.5. *PROGRAMAS TRANSVERSALES*
- 2.6. *PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS*
- 2.7. *ÁREA DE EMPLEO*
- 2.8. *ÁREA DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN*
- 2.9. *ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN. MEDIOS DE COMUNICACIÓN*
- 2.10. *EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO*
- 2.11. *PRODUCTOS Y SERVICIOS QUE OFERTÓ LA FEISD DURANTE EL AÑO 2002*

3. SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PATROCINIOS

- 3.1. *MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARIA DE ASUNTOS SOCIALES.*
- 3.2. *IMSERSO*
- 3.3. *FUNDACIÓN ONCE*
- 3.4. *OBRA SOCIAL CAJA MADRID*
- 3.5. *FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR*
- 3.6. *FUNDACIÓN INOCENTE*
- 3.7. *MRW*

4. OTROS COLABORADORES

- 4.1. *FUNDACIÓN GENERAL DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID (FGUAM)*
- 4.2. *INTERSOCIAL*
- 4.3. *FUNDACIÓN ACADEMIA EUROPEA DE YUSTE*

5. ACTUACIONES EN ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

- 5.1. *CERMI. COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS*
- 5.2. *MEDIDAS PROPUESTAS POR FEISD AL GOBIERNO DE LA NACIÓN*
- 5.3. *MEDIDAS ACEPTADAS POR EL GOBIERNO DE LA NACIÓN*

1. INTRODUCCIÓN

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down FEISD, es una organización no gubernamental, participativa, sin ánimo de lucro.

Declarada de utilidad pública, FEISD es un punto de encuentro y de coordinación de acciones de las Instituciones españolas dedicadas a *mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y sus familias*.

En tanto que espacio de confluencia de entidades que trabajan en pro de las personas con Síndrome de Down, la FEISD es la organización representativa del sector y con implantación en todo el territorio nacional.

La razón de ser de las Instituciones integradas en la FEISD es la reivindicación del derecho de quienes forman el colectivo a participar activamente en la sociedad mediante los apoyos necesarios en su etapa educativa, formativa o laboral, tendentes a conseguir para ellos una vida autónoma e independiente. Así como la prestación de servicios especializados, por iniciativa propia o mediante convenios con las Administraciones.

Nuestras acciones se fundamentan en la premisa del respeto a la dignidad de las personas con Síndrome de Down primando sus capacidades sobre sus limitaciones o diferencias.

Invocamos la **IGUALDAD DE DERECHOS** entre las personas con y sin discapacidad, una equiparación real desde la solidaridad y el respeto en el seno de una sociedad tolerante y plural, cuyo objetivo es la normalización e integración del colectivo de las personas con Síndrome de Down en el orden sanitario, educativo, laboral, en las prestaciones sociales, en la cultura y el ocio.

Para FEISD otra tarea básica es ofrecer una atención personalizada, especializada y de **APOYO A LAS FAMILIAS**, a través de programas de prevención, salud, educación y formación profesional a fin de mejorar las expectativas personales y el desarrollo de las potencialidades de las personas con Síndrome de Down.

En FEISD nos esmeramos por enriquecer, dar autonomía y ampliar el umbral de vida saludable de las personas con Síndrome de Down, labor que realizamos en sintonía con las familias y especialistas mediante un conjunto de programas que comprenden:

PREVENCIÓN. El diagnóstico precoz y la información a la pareja que espera un hijo con esta alteración genética.

FORMACIÓN DE ESPECIALISTAS. Médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, preparadores laborales, fisioterapeutas, en definitiva, mediadores que proporcionen una atención médica, educativa y formativa idónea y personalizada.

PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA. Las acciones específicas durante los primeros años de vida han demostrado su eficacia, que se traducen en una mejora sorprendente de sus capacidades.

APOYO A LA INTEGRACIÓN ESCOLAR de niños con Síndrome de Down en la escuela ordinaria implicando a centros de educación, familias y asociaciones.

FORMACIÓN. Constituye, en cualquiera de sus vertientes, un elemento indispensable para una auténtica inserción sociolaboral.

EMPLEO. El empleo en la empresa ordinaria, mediante la metodología del empleo con apoyo y la formación en el puesto de trabajo, es la primera de nuestras opciones.

ATENCIÓN A LAS FAMILIAS. Brindamos información, servicios de apoyo y de respiro a las familias, como motor del desarrollo personal y social de los niños y jóvenes.

Cuando nace un niño con Síndrome de Down la Atención Temprana va a resultar fundamental para su crecimiento. Los primeros seis años de su vida van a ser decisivos para el desarrollo de sus capacidades, para sentar las bases de cara a lograr un crecimiento integral y para lograr su autonomía personal.

Desde FEISD, defendemos una *Atención Temprana* de calidad, individualizada y ecológica en la que se impliquen profesionales, familia y entorno. No minimizamos en ningún caso la importancia de las sesiones y de los profesionales, pero entendemos que padres, hermanos, abuelos y el entorno más cercano del niño con Síndrome de Down, tienen un papel relevante en todo este proceso.

Entendemos la Atención Temprana desde la implicación directa de la familia, respetando su escala de valores, reparto de roles y manifestaciones afectivas por encima de todo.

Sabido es que los programas de formación y aprendizaje de un oficio, que ponen en marcha las organizaciones asociadas en FEISD, facultan el desarrollo integral y la incorporación a la vida activa mediante un empleo digno y remunerado. Para ello, en una primera etapa, los programas de formación profesional ocupacional constituyen un instrumento clave para fomentar en los jóvenes con Síndrome de Down la confianza y autoafirmación, puerta de acceso para la integración laboral y social.

Además de utilizar otros programas implantados en las distintas Comunidades Autónomas, las asociaciones agrupadas en FEISD comparten un **programa de empleo con apoyo**, un modelo innovador que consiste en integrar jóvenes con discapacidad psíquica en las empresas mediante el modelo de formación en el puesto de trabajo.

FEISD participa e impulsa programas de formación en autonomía personal y social, y en habilidades sociales, además de orientación, asesoramiento y mediación para la vida autónoma e independiente.

La experiencia constata que, con técnicas de aprendizaje precisas, las personas con Síndrome de Down pueden desempeñar un trabajo satisfactoriamente, tanto en la empresa ordinaria como en centros especiales de empleo. La consecución de este objetivo es la meta de FEISD. Por ello, desde su origen, la Federación viene estableciendo acuerdos con entidades empresariales para la integración laboral de las personas con Síndrome de Down. Damos cobertura actuando directamente mediante la *Formación en el Puesto de trabajo*, un proceso que proporciona los conocimientos y habilidades necesarios para la labor profesional encomendada. Con la metodología de *Empleo con Apoyo*, fomenta y promueve la inserción laboral de personas con discapacidad psíquica en el ámbito laboral normalizado, arbitrando los apoyos necesarios para lograr su plena integración en el ámbito de la empresa ordinaria.

Desde diversas organizaciones de FEISD han surgido ilusionantes iniciativas empresariales, cuyas plantillas están integradas por profesionales que demuestran que el Síndrome de Down no es una excusa para dejar de competir con productos y servicios de calidad en la escena empresarial.

El proyecto de *Vivienda Independiente* es una feliz experiencia iniciada por algunas asociaciones a través de convenios de colaboración con otras instituciones.

Desde diversas entidades federadas se han promovido proyectos de vivienda independiente que ya han empezado a dar sus frutos.

Frente a la actitud proteccionista del pasado, en FEISD consideramos de extraordinario valor que los jóvenes ejerzan su derecho a una *vida normalizada* sin estar dependiendo de la familia o de instituciones especializadas.

En FEISD entendemos que si el fin último es la formación global de jóvenes y adultos que haga posible el mayor grado de independencia posible, la familia constituye un puntual básico que necesita el apoyo de todos.

En el seno familiar se refuerzan los conocimientos adquiridos y tiene un papel trascendente en el proceso de desarrollo evolutivo del niño y del joven hacia una madurez estable e integrada social y laboralmente. Porque sabemos que la familia necesita orientación y apoyo FEISD ofrece apoyo a las familias mediante diversos programas de implantación nacional.

La aplicación del programa español de salud para las personas con Síndrome de Down, y el estímulo a la investigación médica y no médica – psicológica, social, educativa, nuevas tecnologías, etc -, constituye otra preocupación de FEISD, que hace patente en su “PREMIO BIANUAL FEISD DE INVESTIGACIÓN”, y que concita el interés de especialistas nacionales e internacionales.

Las Nuevas Tecnologías también han formado parte importante de nuestras actuaciones, así la puesta en marcha de la RED, la actualización constante de nuestra página WEB, la calidad y cantidad de la información de la misma, así como la firma de

un convenio para la puesta en marcha de dispositivos tecnológicos que apoyen a las personas con Síndrome de Down.

Esta es nuestra filosofía y nuestra manera de actuar, siempre sin perder de vista que nuestro objetivo final es “mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y sus familias”.

COMPOSICIÓN JUNTA DIRECTIVA DE FEISD

La composición de la Junta Directiva de FEISD, elegida en Asamblea General Extraordinaria de 25 de septiembre de 1999, es la siguiente:

- **PRESIDENTE:** D. Pedro Otón Hernández
- **VICEPRESIDENTA:** D^a. Juana Zarzuela Domínguez
- **SECRETARIO:** D. Antonio Ventrúa Díaz Díaz
- **TESORERO:** D. Fernando González
- **VOCAL:** D. Juan Perera Mezquida
- **VOCAL:** D. Tomás Hernández
- **VOCAL:** D. Antonio Gijón Sánchez
- **VOCAL SUPLENTE:** D^a. Pilar Sánchez Garrido
- **VOCAL SUPLENTE:** D. Luis Mayoral Palau
- **VOCAL SUPLENTE:** D. Felipe Ibararán Cobo

Durante el año 2002 hubo *cuatro reuniones* de esta Junta Directiva, donde se abordaron los diferentes aspectos que suponen la actividad general y principal de la Federación, y tuvieron lugar en las siguientes fechas:

- 1^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el viernes 15 de febrero.
- 2^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el viernes 19 de abril.
- 3^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el viernes 19 de julio.
- 4^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el Domingo 15 de septiembre.

El 5 de octubre de 2002, fue elegida en Asamblea General Extraordinaria, por mayoría absoluta, la única candidatura presentada, compuesta por los siguientes miembros:

- **PRESIDENTE:** D. Pedro Otón Hernández
- **VICEPRESIDENTA 1^a:** D^a. Juana Zarzuela Domínguez
- **VICEPRESIDENTA 2^a:** D^a. M^a Ángeles Agudo Hondal
- **SECRETARIO:** D. Antonio Ventura Díaz Díaz
- **TESORERO:** D. José Fabián Cámara Pérez
- **VOCAL:** D. Felipe Ibararán Cobo
- **VOCAL:** D^a. Pilar Sanjuán Torres
- **VOCAL:** D. Juan Martínez López
- **VOCAL:** D. Francisco Muñoz García
- **VOCAL:** D. Fernando García González

La primera reunión de esta Junta Directiva Se celebró en Madrid, el sábado 23 de noviembre de 2002.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

La *Asamblea General Ordinaria*, se celebró el *Sábado 20 de abril de 2002* en Madrid, en el salón del Patronato de la Fundación ONCE sito en la C/ Sebastián Herrera Nº 15, con el siguiente *Orden del Día*:

1. Lectura del acta de la Asamblea General Ordinaria de 24 de marzo de 2001.
2. Designación de censores de actas.
3. Propuesta de Admisión de nuevos socios.
4. Informe del Presidente.
5. Presentación y debate para su aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades del año 2001.
6. Presentación y debate para su aprobación, si procede, de las cuentas anuales del ejercicio 2001, y distribución de los resultados.
7. Presentación y debate para su aprobación, si procede, del Plan de Acción del año 2002.
8. Presentación y debate para su aprobación, si procede, del Presupuesto del ejercicio 2002.
9. Debate abierto.
10. Ruegos y preguntas.

Se aprobaron todos los puntos del Orden del Día por unanimidad.

El Debate abierto de la Asamblea fue “La Ley de Calidad de la Enseñanza”.

ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA

La *Asamblea General Extraordinaria*, se celebró el *Sábado 5 de octubre de 2002* en Madrid, en el salón del Patronato de la Fundación ONCE sito en la C/ Sebastián Herrera Nº 15, con el siguiente *Orden del Día*:

1. Apertura de la Asamblea e intervención del Presidente.
2. Constitución de la mesa electoral.
3. Elecciones a Junta Directiva. Análisis del programa presentado.
4. Ruegos y preguntas.

Al finalizar la Asamblea, y fuera del Orden del día, D. Agustín Huete García realizó una exposición detallada sobre el “Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España”, introduciendo un debate sobre el mismo y la necesidad de su aplicación efectiva.

Se eligió a la nueva Junta Directiva por mayoría absoluta.



Federación Española del Síndrome de Down

ENTIDADES FEDERADAS EN FEISD

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

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

ENTIDADES FEDERADAS EN FEISD :

ANDALUCIA

ANDADOWN. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PARA EL SINDROME DE DOWN

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tl'fno. :958 16 01 04

Fax: 958 16 08 73

E-mail: andadown@wanadoo.es

[http:// www.andadown.com](http://www.andadown.com)



Federación Española del Síndrome de Down

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tlfno. :958 15 16 16

Fax: 958 15 66 59

E-mail: asociacion@downgranada.org [http:// www.downgranada.org](http://www.downgranada.org)

BESANA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR

C/ San Nicolás, 1 bajo Edificio Mar 1

11207-ALGECIRAS (CADIZ)

Tlfno. :956 60 53 41

Fax: 956 60 53 41

E-mail: besana@hotmail.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA “ LEJEUNE “

C/ Villa de Parada, 1-Bajo Izqda.

11011 CADIZ

Tlfno. :856.07.93.41

Fax: 856.07.89.44

E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es [http:// www2.uca.es/huesped/down](http://www2.uca.es/huesped/down)

ASODOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS MINUSVALÍAS PSÍQUICAS

Ctra. La Barrosa. Parque Público “El Campito”, s/n

11130-CHICLANA DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

Tlfno.: 956 53 78 71

Fax: 956 53 78 71

E-mail: asodown@wanadoo.es

ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

C/ Pedro Alonso, 11

11402-JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

Tlfno. :956 32 30 77

Fax: 956 32 30 77

E-mail: aspanido@hotmail.com

CEDOWN. CENTRO DE NIÑOS DOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5

11403- JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)

Tlfno. :956 33 69 69

E-mail: cedown@venalsur.com

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

Avda. Generalísimo, s/n (Edificio Ayuntamiento).

11160 BARBATE (Cádiz)

Tlfno. : 956 43 45 53

Fax. 956 43 33 29

E-mail: asiquipu@wanadoo.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

C/ Carilla, 8

11630 Arcos de la Frontera (Cádiz)

Tlfno.: 956 70 35 09

ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SINDROME DE DOWN

Ctra. De Sierra Alhamilla, 156, Bajo. Galería Comercial

04007-ALMERIA

Tlfno. : 950 26 87 77

Fax: 950 26 87 77

E-mail: sdown@larural.es



Federación Española del Síndrome de Down

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CORDOBA

C/ Ronda de los Tejares, 24. Esc. C, 5º
14008-CORDOBA

Tlfn. :957 49 86 10 / 676 98 61 95

Fax: 957 49 86 10

E-mail: downcordoba@infonegocio.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN “ CIUDAD DE JAÉN “

Avda. de Andalucía, 92, Bajo
23006-JAEN

Tlfn.: 953 26 04 13

Fax: 953 26 04 13

E-mail: jaendown@inicia.es / asindrodownjaen@supercable.es

ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE MALAGA “NUEVA ESPERANZA “

C/ Godino, 9
29009-MALAGA

Tlfn. :95 227 40 40

Fax: 95 227 40 50

E-mail: down@activanet.es

[http:// www.activanet.es/ong/down](http://www.activanet.es/ong/down)

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

C/ José Mª. Castelló Madrid s/n
29400- RONDA (MÁLAGA)

Tlfn. : 952 87 29 79

Fax: 952 87 29 79

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

Avda. Alcalde Luis Uruñuela, 1 local 1
Conjunto Residencial “Los Azores” Edificio Cristina
41020 - SEVILLA

Tlfn. : 954 25 82 82

Fax: 954 25 93 93

E-mail: aspanri@infonegocio.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA

Avda. Cristo de la Expiración, s/n Local 4 Bajo
41001 SEVILLA

Tlfn. : 954 90 20 96

Fax: 954 37 18 04

E-mail: adelaignlesias@yahoo.es

ARAGÓN

ASOCIACIÓN DOWN HUESCA

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo
22005- HUESCA

Tlfn. : 974 22 28 05

Fax: 974 22 28 05

E-mail: HUESCA@santandersupernet.com

FUNDACIÓN DOWN PARA EL SÍNDROME DE DOWN

C/ Arzobispo Morcillo, 40.Of. D/E Edificio Corindón
50006- ZARAGOZA

Tlfn. :976 38 88 55

Fax: 976 38 88 55

E-mail: fundacion@downzaragoza.org



Federación Española del Síndrome de Down

ASTURIAS

ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS

C/ Fernández de Oviedo, s/n (Centro Social "Javier Blanco")

33012 Ciudad Naranco (OVIEDO)

Tlfno. : 98 511 33 55 Fax: 98 511 33 55

E-mail: asda@mrbit.es

BALEARES

ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5

07141-MARRATXI (BALEARES)

Tlfno. :971 60 49 14 Fax: 971 60 49 98

E-mail: asnimo@telefonica.net

A.I.P.S.D. ASOCIACIÓN PARA LA INTEGRACIÓN DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

Plaza Real, 8

07702- MAHÓN (MENORCA)

Tlfno. : 971 36 62 64 Fax: 971 36 62 64 /971 35 21 99

E-mail: aipsd@telyse.net http:// www.telyse.net/AIPSD

CANARIAS

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS

C/ Eusebio Navarro, 69, 3º

35003- LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Tlfno. : 928 36 80 36 / 928 36 39 82 Fax: 928 36 39 82

E-mail: miriam_gc26@hotmail.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TENERIFE

C/ Mencey Acaimo, 28

38008- SANTA CRUZ DE TENERIFE

Tlfno. : 922 57 06 33 Fax: 922 57 06 33

ASOCIACIÓN TENEREÑA DE TRISÓMICOS 21

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha

38204 La Laguna (Tenerife)

Tlfno: 922 26 11 28 Fax: 922 26 11 28

E-mail.: att21@eresmas.com

CASTILLA - LEÓN

A.A.S.D. ASOCIACIÓN ABULENSE DEL SINDROME DE DOWN

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo

05001-AVILA

Tlfno: 920 25 62 57

Fax: 920 25 34 48

Email: sindromedown@worldonline.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

Paseo de Pisones, 49

09003 -BURGOS

Tlfno. : 947 20 94 02

Fax: 947 27 89 97

E-mail: sdownburgos@hotmail.com <http://w.w.wcidmultimedia.es/asdburgos>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

C/ San Lázaro, 6, 2ºE

49025 ZAMORA

Tlfno. :980 51 08 64 / 980 52 78 38

E-mail.: clapa@usuarios.retecal.es

AMIDOWN. ASOCIACIÓN AMIGOS SÍNDROME DE DOWN

Avda. Reyes Leoneses, 50 bajo (Polígono Eras de Renueva)

24008 LEÓN

Tlfno. : 987 80 79 48

Fax: 987 80 79 48

E-mail.: amidown@empresas.retecal.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SALAMANCA DE PADRES Y PROFESIONALES

C/ Domingo de Betanzos, 12 – 14 3ºD

37003 Salamanca

Tlfno: 923 18 79 03 / 617 28 03 20

E-mail.: downsalamanca@terra.es

ASDOPA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE PALENCIA

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo

34004 Palencia

Tlfno: 979 71 09 13

Fax: 979 71 09 13

FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN EN CASTILLA Y LEÓN

Paseo de Pisones, 49

09001-BURGOS

Tlfno. : 983 22 78 06

Fax: 983 22 09 43

ASDOVA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALLADOLID

C/ Tres amigos, 1 1º C

47006 Valladolid

Tlfno.: 983 22 09 43

Fax: 983 22 09 43

E-mail: asdova@hotmail.com



Federación Española del Síndrome de Down

ASIDOS. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEGOVIA

Centro Integral de Servicios Sociales CISS
C/ Andrés Reguera, s/n (Bº de la Albufera)
40004 Segovia
Tlfno: 921 44 33 95
E-mail: asi2@inicia.es

CASTILLA – LA MANCHA

CAMINAR. ASOCIACIÓN PROVINCIAL SÍNDROME DE DOWN

C/ Antonio Blázquez, 6 bajo
13002 CIUDAD REAL
Tlfno. : 926 22 70 15 Fax: 926 22 70 15

ASIDGU. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE GUADALAJARA

C/ Chorrón, esquina Tomás Amarillo Nº 38
19005 Guadalajara
Tlfno. : 607 61 22 39

ASDOWNT. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TOLEDO

Trav. Marqués de Mendigorría, L.1
45009- TOLEDO
Tlfno. :925 23 41 11 Fax: 925 25 05 80
E-mail: asdownto_1@infonegocio.com

ADOCU. ASOCIACION SÍNDROME DE DOWN DE CUENCA

Paseo del Pinar, chalet
16002 CUENCA
Tlfno: 969 21 13 29
E-mail: asindocu@hotmail.com

CATALUÑA

ALSD. ASOCIACIÓN LLEIDATANA SÍNDROME DE DOWN

Plaça Sant Pere, 3 baixos
25005 LLEIDA
Tlfno. :973 22 50 40 Fax: 973 22 50 40
E-mail: allsd@wanadoo.es <http://www.asdll.org>



Federación Española del Síndrome de Down

PROYECTO AURA

C/ General Mitre, 174
08006 BARCELONA
Tlfno. :93 417 76 67

Fax: 93 418 43 17

ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TARRAGONA

Plaza Verdaguer, 8 3º 2ª
43003 TARRAGONA

Tlfno. :977 24 23 89

Fax: 977 24 23 89

E-mail: asdtarragona@terra.es

ASTRID 21. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE GERONA Y COMARCAS

Avda. Hispanidad, 18
17005 Gerona

Tlfno. :972 23 40 19

Fax: 972 23 40 19

E-mail: astrid21@teleline.es

<http://www.vermail.net/astrid21>

TALITA FUNDACIÓN PRIVADA (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

Pl. Francesc Macià, 7 - 7º A

08029 Barcelona

Tel: 902 302 20

CEUTA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CEUTA

C/ Marina Española, 21 1ºB

51001-CEUTA

Tlfno. :956 51 03 85

Fax: 956 51 03 85

E-mail: downceuta@hotmail.com

EXTREMADURA

ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA

C/ Los Maestros, 22

06800-MERIDA (BADAJOZ)

Tlfno. : 924 33 07 37

Fax: 924 33 07 37

E-mail: regional@downex.com

<http://www.downex.org>

GALICIA

TEIMA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN

C/ Fernando VI, bloque 2B. 18-19
15403- EL FERROL (LA CORUÑA)
Tlfno. :981 32 22 30 Fax: 981 32 22 30
E-mail: teimadownferrol@terra.es

ASDL. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LUGO

Rúa Campos Novos 117, 3ª
27002 LUGO
Tlfno. :982 24 09 21 Fax:982 24 09 21
E-mail: downlugo@lugonet.com [http:// www.lugonet.com/downlugo](http://www.lugonet.com/downlugo)

XUNTOS. ASOCIACIÓN PONTEVEDRESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

R/ Cobian Roffignac, 9 2ª
36002- PONTEVEDRA
Tlfno: 986 86 55 38 Fax: 986 86 55 38
E-mail: xuntos@teleline.es

ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE PONTEVEDRA

C/ Manolo Martínez, 1, 1ª Dcha.
36210- VIGO (PONTEVEDRA)
Tlfno: 986 20 16 56 Fax: 986 21 49 54
E-mail: downvigo@teleline.es

DOWN COMPOSTELA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE COMPOSTELA

Rúa Dublín, 6-baixo
15707 - SANTIAGO DE COMPOSTELA (LA CORUÑA)
Tlfno. :981 56 34 34 Fax: 981 56 34 34
E-mail: downsantiago@corevia.com [http:// www.corevia.com/downcompostela](http://www.corevia.com/downcompostela)

DOWN GALICIA. FEDERACIÓN GALLEGA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN

Rúa Dublín, 6-baixo
15707- SANTIAGO DE COMPOSTELA (LA CORUÑA)
Tlfno. :981 58 11 67 Fax: 981 56 34 34
E-mail: downgalicia@terra.es [http:// www.corevia.com/downcompostela](http://www.corevia.com/downcompostela)

DOWN CORUÑA. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE LA CORUÑA

Centro Comercial del Ventorrillo, planta 1ª local 3
15011 - A CORUÑA
Tlfno. :981 26 33 88 Fax: 981 26 33 88
E-mail : down-coruna@terra.es



Federación Española del Síndrome de Down

MURCIA

ASIDO CARTAGENA. ASOCIACIÓN PARA EL TRATAMIENTO DE NIÑOS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

Avda. de Génova nº8 Polígono Santa Ana
30319 CARTAGENA (MURCIA)
Tlfno: 968 51 32 32 Fax: 968 5163 07
E-mail: assido-cartagena@forodigital.es

FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA

Pº Escultor Juan González Moreno 2,
30002- MURCIA
Tlfno. : 968 22 52 79 Fax: 968 22 53 66
E-mail: fundown@forodigital.es [http:// forodigital.es/uehm/fundown](http://forodigital.es/uehm/fundown)

ASSIDO MURCIA. ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Pza. Bohemia, 4
30009-MURCIA
Tlfno. : 968 29 38 10 Fax: 968 28 29 42
E-mail: assido-murcia@forodigital.es

AYNOR. PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Pza. Cruz Roja, 9 3º B
30003 MURCIA
Tlfno. : 968 22 37 53 Fax: 968 22 37 53
E-mail: aynor@cajamurcia.es

NAVARRA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE NAVARRA

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo
31011- PAMPLONA
Tlfno. : 948 26 32 80 Fax: 948 26 32 80
E-mail: downnavarra@hotmail.com [http:// www.galeon.com/downnavarra](http://www.galeon.com/downnavarra)

PAIS VASCO

AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SINDROME DE DOWN

Paseo de Mons, Nº 87
20015 SAN SEBASTIAN
Tlfno. : 943 32 19 26 Fax: 943 67 26 28



Federación Española del Síndrome de Down

ASOCIACIÓN PROSINDROME DE DOWN DE ALAVA “ ISABEL ORBE “

C/ Vicente Abreu 7, bajo dpto. 11

01008-VITORIA

Tlfno. : 945 22 33 00

Fax: 945 22 33 00

E-mail: isabelorbe@teleline.es

LA RIOJA

A.R.S.I.D.O. ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

C/ Muro de la Mata, 8, 3º B.

26001- LOGROÑO

Tlfno. : 941 23 53 45

Fax: 941 23 53 45

E-mail: arsido@arsys.es

MADRID

CENTRO DE EDUCACIÓN MARÍA CORREDENTORA (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

C/ Luis de la Mata, 24

28042 Madrid

Tlfno.: 91 741 38 38

E-mail: mcorredentora@planalfa.es

VALENCIA

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora, 130, 1º Edificio Bancaja

12006-CASTELLON

Tlfno. : 964 25 14 27

Fax: 964 25 11 14

E-mail: marjorge01@msn.com

AASD. ASOCIACIÓN ALICANTINA SÍNDROME DE DOWN

C/ Médico Pedro Herrero, 1 Bajo A

03006 Alicante

Tlfno. : 96 511 70 19

Fax:96 511 70 19

E-mail: fernando.gomezpiedrabuena@telefonica.es

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta Mª Bayarri, 6 bajo

46014 Valencia

Tlfno. : 96 383 42 98

Fax: 96 383 42 97

E-mail: fundacion@asindown.org



Federación Española del Síndrome de Down

ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA

C/ Pintor Maella, 5 local J

46023 Valencia

Tlfn. : 96 389 09 87 / 652 91 48 05

Fax: 96 369 72 09

E-mail: asindown@ono.com

2. ÁREAS DE ACTUACIÓN Y PROGRAMAS

2.1 PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

▪ PROGRAMA NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA EN EL MEDIO RURAL Y CON INMIGRANTES

El programa Nacional de Atención Temprana en el medio rural y con inmigrantes, ha contado con *170 usuarios directos*, de los cuales, el 6% de los mismos han sido inmigrantes. El periodo de ejecución fue del *1 de enero del 2002 al 31 de julio* del mismo año.

El programa de atención temprana ha tenido como finalidad ofrecer a los niños /as con síndrome de Down y a sus familias un conjunto de acciones optimizadoras y compensadoras que faciliten su adecuada maduración en todos los ámbitos de desarrollo y les permita alcanzar el máximo nivel de desarrollo personal e interacción social.

Están demostradas las grandes posibilidades que existen en el desarrollo de las capacidades del niño con síndrome de Down, si se empiezan a trabajar en edades tempranas y se facilitan pautas que permitan generalizar y mantener el desarrollo de estas capacidades en los ambientes naturales del proceso de desarrollo del niño/ a.

Los contenidos más significativas de este programa han sido:

PUESTA EN MARCHA, CONSOLIDACION E IMPLEMENTACION DE LOS SERVICIOS DE ATENCIÓN TEMPRANA

Servicio de intervención directa con los niños/ as síndrome de Down en edades comprendidas entre 0 meses y 6 años, así como con la familia como principal fuente de estimulación en el contexto natural del niño; y ofrecimiento de dicho servicio con especial atención al medio rural y a inmigrantes.

COORDINACION CON OTROS SERVICIOS : HOSPITALES, ESCUELAS Y EQUIPOS DE ACCION SOCIAL DE MODO QUE SE PUEDAN CUBRIR Y DESARROLLAR LAS CAPACIDADES ANTERIORMENTE DESCRITAS.

Intervención, y coordinación con los profesionales e integrantes de las redes de apoyo social formales e informales con el fin de influir directa e indirectamente en el desarrollo óptimo de los programas y en el desarrollo del niño/ a.

Las actuaciones más significativas en cuanto que ámbitos de intervención, han sido:

INTERVENCIÓN DIRECTA CON LOS NIÑOS/ AS

Se ha realizado una intervención directa trabajando programas de desarrollo en torno a las cuatro grandes áreas: motora, cognitiva, socio-comunicativa y de adquisición de hábitos de autonomía.

El punto de referencia de los programas ha sido el desarrollo evolutivo del niño normal, por lo que la programación de objetivos, y la evaluación de los programas se han basado en escalas tipificadas que comparan las adquisiciones del niño/ a con síndrome de Down con un patrón normal de desarrollo

La intervención directa ha consistido en sesiones individuales de atención temprana en los que se ha desarrollado los programas individuales, a partir bien de la asistencia de los niños al centro, o bien a través del desplazamiento de los profesionales a los domicilios y ambientes familiares.

Se ha realizado la evaluación inicial, a través de evaluación y diagnóstico en torno a las diferentes áreas del programa, determinación de los objetivos y actividades a realizar agrupados en las áreas mencionadas; elaboración de los programas individuales, aplicación de los mismos en las sesiones y en el entorno natural del niño; seguimiento y evaluación continuada, y evaluación final.

INTEVENCIÓN FAMILIAR

El objeto fundamental es el de informar, asesorar, apoyar y facilitar la implicación de la familia en los programas de atención temprana y en su desarrollo dentro del entorno familiar y relacional natural del niño.

El trabajo realizado con las familias, ha consistido fundamentalmente en asesorar orientar y formar a las familias en el cuidado y educación de sus hijos, de forma general y en relación a la atención temprana directa en particular

En este sentido los contenidos de trabajo más destacados en torno a la intervención familiar han sido:

- ✘ Evaluación y diagnóstico de necesidades en entrevistas iniciales.
- ✘ Tareas relacionadas con la información sobre los diferentes programas en relación con la atención temprana.
- ✘ Actividades de formación y asesoramiento en torno al desarrollo evolutivo de sus hijos en general.
- ✘ La incorporación de los padres al programa que realiza el niño, participando en las actividades.
- ✘ La facilitación a los padres de pautas de actuación, adaptándolas en el caso de los inmigrantes de un modo especial.
- ✘ Evaluación y seguimiento continuado.
- ✘ Evaluación final.

COORDINACIÓN CON OTROS SERVICIOS

Se ha trabajado en coordinación con otros servicios educativos y sanitarios para aunar criterios de actuación, con el objeto de poder cubrir los ámbitos descritos.

Se han mantenido contactos y entrevistas en los diferentes servicios; se han establecido pautas de actuación comunes, se ha mantenido un seguimiento de los programas, y se han realizado conjuntamente las evaluaciones.

Los servicios de actuación más destacados, han sido: SERVICIO EDUCATIVO las guarderías y escuelas; SERVICIO SANITARIO: Centros de salud y hospitales; SERVICIOS DE ACCION SOCIAL.

Han participado en este programa, un total de **16 Entidades** que son las que a continuación se relacionan:

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

La memoria final del “Programa Nacional de Atención Temprana en el medio rural y con inmigrantes” se puede consultar en la RED de FEISD.

2.2 PROGRAMAS DE FAMILIAS

▪ PROGRAMA NACIONAL DE FAMILIAS

El programa Nacional de familias, ha contado con 684 usuarios directos siendo el periodo de ejecución del 1 de enero de 2002 a 31 de diciembre del mismo año.

Con respecto al programa desarrollado el año anterior, se han mantenido como ejes del contenido algunos de los servicios y acciones desarrolladas puesto que se había valorado la necesidad de continuidad de las mismas; y se han implementado nuevos aspectos demandados por las entidades.

El programa parte de la necesidad de dar entidad nuclear a los grupos familiares del entorno de la persona con síndrome de Down en su desarrollo integral.

Ha estado encaminado a desarrollar acciones dirigidas a cubrir las demandas de las familias relativas a:

- ✘ La necesidad de una visión optimista, constructiva y normalizadora, que posibilite una mejora en la calidad de vida del grupo familiar y en consecuencia de la persona con síndrome de Down.
- ✘ El desarrollo de los conocimientos actitudes y habilidades necesarias para afrontar las situaciones en el proceso evolutivo – educativo de sus hijos.
- ✘ Las necesidades de asesoramiento y orientación que cada uno/a necesita teniendo en cuenta las situaciones particulares que se desarrollan en el ambiente familiar y sus necesidades con respecto a las mismas.
- ✘ La necesidad de trabajar con todos agentes implicados en la estructura familiar además de los padres; creando espacios de intercambio también entre abuelos y abuelas; y hermanos y hermanas.
- ✘ La provisión de recursos y servicios necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con SD y la de sus familias; en base a una detección de necesidades previa.
- ✘ La coordinación de los equipos de profesionales y la prestación de un servicio de atención centralizado, que coordine todas las acciones y preste apoyo a las familias y a los entidades .

Las áreas que han desarrollado el programa de familias han sido las siguientes:

APOYO, ASESORIA, INFORMACIÓN Y FORMACION A PADRES Y FAMILIARES DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN:

Este apoyo, se ha ofrecido fundamentalmente a través de:

- ✘ La atención individual como apoyo directo a padres y madres, respondiendo a demandas particulares de las familias, a través de entrevistas, terapias familiares o apoyo psicológico.
- ✘ La constitución de grupos y foros de encuentro de padres y familiares, en reuniones informativas, formativas, y de apoyo entre grupos de padres y madres; y en grupos de autoayuda y colaboración mutua. Reuniones en la que los propios protagonistas planifican, desarrollan y evalúan necesidades, situaciones y temas de su interés; apoyados por los profesionales y especialistas.

Siendo los contenidos más destacados en esta área de intervención:

A NIVEL INDIVIDUAL, destacamos el trabajo de atención y asesoramiento individual a través de acciones de orientación en reuniones individuales con los padres y madres, para tratar temas tanto puntuales a demanda de los padres o detectados en las sesiones de grupo; como específicos a raíz de situaciones concretas.

Las acciones desarrolladas a partir de estas entrevistas han sido fundamentalmente:

- ✦ Terapias en relación a situaciones particulares demandados por los padres. Temas como, información sobre adopciones, Familias de zonas rurales, situaciones de rechazo... Apoyo psicoterapéutico.
- ✦ Entrevistas con padres nuevos y terapias en torno a la aceptación, ansiedad, estructura familiar y evaluación
- ✦ Orientación y asesoría en torno a temas específicos planteados por los padres bien de forma directa, bien a través de los debates en los grupos: Orientación sobre legislación, documentación existente en torno a la educación especial, legislación guarderías y educación infantil, tema laboral.
- ✦ Orientación y asesoría en torno a programas en los que participan sus hijos y seguimientos de la evolución y dificultades en los mismos. Evaluación y orientación. Identificación de necesidades de autonomía e integración social, valoración nivel de aprendizaje y orientación a padres.

A NIVEL GRUPAL, se ha trabajado a través de la creación de foros y espacios de intercambio, donde los padres y madres han recibido:

Información y formación en torno al desarrollo del niño/a, del joven y del adulto; necesidades, avances, programas, futuro. Para ello se ha desarrollado un diseño formativo que parte de la implicación directa de los padres y madres; y se ha creado un espacio de actividades y debates, a través de reuniones - sesiones periódicas; documentación, coordinación con otros profesionales, e intervenciones de especialistas en charlas y jornadas en algunos casos.

Apoyo y refuerzo positivo a los padres y madres en su papel como principal agente socializador de su hijo con Síndrome de Down, considerando las situaciones de desconcierto y estrés que pueden crearse en los inicios y a lo largo del proceso de desarrollo; y creando foros de encuentro entre padres y madres, donde poder intercambiar sentimientos y experiencias, cooperar y apoyar a otros padres y mejorar las relaciones familiares. Se han desarrollado en esta línea, encuentros de familias, en el marco de la oferta de espacios lúdicos de expresión e intercambio.

Entre los temas abordados destacan los siguientes:

- **FAMILIA Y AUTOAYUDA**

- Habilidades sociales
- Miedos
- EL valor de la unidad ante un reto compartido: todo un mundo por descubrir
- Equipo
- Modelos de disciplina familiar
- Autonomía, autoestima

- **PRIMERAS EDADES:**

- Estimulación Precoz
- Guarderías
- Comunicación del diagnóstico: sentimientos y reacciones
- Nueva ley de calidad de la enseñanza

- **INFANTIL**

- Educación Infantil
- Logopedia
- Terapia Miofuncional
- Hábitos
- Nueva ley de calidad de la enseñanza

- **ETAPA ESCOLAR**

- Diferencia en ritmos de aprendizaje
- Lecto – escritura
- Matemática
- Escuela especial – escuela ordinaria
- Autonomía, Miedos ante la autonomía
- Hábitos
- Afectividades
- Relaciones sociales
- Como aprenden nuestros hijos
- Escolarización de personas con necesidades educativas especiales.

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS) – C.I.F. G – 80.245.780

Nueva ley de calidad de la enseñanza
Afectividad y sexualidad
Integración en educación secundaria
Adolescencia
Deporte

▪ **ETAPA ADULTA**

Entrada al mundo laboral
Futuro de mi hijo
Relaciones sociales
Imagen de las personas con SD
Personalidad, carácter, envejecimiento y SD

PRESTACION DEL SERVICIO DE APOYO A ABUELOS Y ABUELAS:

Partiendo de la constatación y reconocimiento del rol que los abuelos y abuelas juegan en el desarrollo del niño/ a y su implicación. Los abuelos/as pasan mucho tiempo con los niños/as, y es necesario reforzar y dar entidad a ese rol, normalizar actitudes que favorezcan la inclusión y el desarrollo autónomo, (grupos de abuelos y abuelas; encuentros ; grupos de hermanos/ as y abuelos/ as).

Se han creado grupos de encuentro entre abuelos y hermanos, como grupos de autoayuda, cubriendo también los objetivos de formación e información. Las acciones más destacadas han sido los encuentros entre familiares.

INTERVENCIÓN EN SITUACIONES DE CRISIS EN LA FAMILIA

Intervención en el caso de que la persona con discapacidad sea un miembro implicado directo y repercute de forma notable sobre sus actividades habituales. En esta situaciones se ha llevado a cabo una intervención rápida y destinada a la reducción de ansiedad por parte del joven con discapacidad con el fin de que permita el desarrollo normalizado de las tareas diarias .

PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE APOYO

Para responder a diferentes situaciones demandadas por las entidades y las familias, el programa ha proporcionando recursos y ha mediado en la facilitación de accesos a recursos comunitarios.

Entre las acciones desarrolladas, destacan: la prestación del servicio de apoyo a padres en situación de desplazamiento en hospitales por motivos de operaciones quirúrgicas, el servicio de acogida y asesoramiento en hospitales a nuevos padres, el servicio de apoyo y respiro familiar: Servicio de canguro a domicilio y Servicio de canguro en torno

a espacios de ocio para las personas con síndrome de Down durante el trabajo con sus familias; y servicios de coordinación centralizados, en torno al programa en general y a la coordinación de los programas de las asociaciones en particular.

Servicio de apoyo a padres y madres en desplazamientos por intervenciones quirúrgicas. Las personas con Síndrome de Down, en el 70 % de los casos, requieren poco después de su nacimiento, intervenciones quirúrgicas por cardiopatías congénitas, mediante equipos que les apoye en las necesidades derivadas de desplazamiento a los grandes hospitales de la nación.

En este sentido los contenidos más significativos en este ámbito han estado relacionados con:

- ✗ Recogida de demandas y análisis de necesidades
- ✗ Reuniones con padres y madres implicados
- ✗ Entrevistas con hospitales y coordinación con equipos
- ✗ Apoyo general en los ingresos hospitalarios
- ✗ Visitas hospitalarias
- ✗ Recogida y oferta de listados de voluntarios para apoyar a hermanos pequeños y personas mayores de la familia
- ✗ Contactos para ofertas de alojamiento temporal a familias
- ✗ Acogida en hospitales en servicio de apoyo en desplazamientos

Servicio de acogida en hospitales. Si hablamos con cualquier padre o madre que haya dado a luz a un niño con Síndrome de Down, recordará con toda claridad el momento en que recibió la primera noticia. Es este un momento de especial trascendencia para la familia y suele producirse en un ambiente, el hospitalario, que por norma general carece de las condiciones adecuadas.

En este sentido el programa de atención a familias, ha prestado apoyo en esta situación desarrollando este servicio, y estableciendo un protocolo de actuación coordinando la asociación con la red hospitalaria. Los contenidos más significativos:

- ✗ Puesta en marcha del servicio de información en hospitales
- ✗ Contacto y coordinación con los hospitales de la zona
- ✗ Entrevistas en hospitales
- ✗ Constitución de equipo para la atención hospitalaria
- ✗ Elaboración de material claro y conciso en torno al SD cuando se trata de la primera noticia
- ✗ Información y asesoramiento a los padres y madres
- ✗ Protocolo de actuación en la primera noticia

Programa de “respiro familiar”. Con objeto de prestar apoyo para necesidades puntuales en las que las familias tengan que realizar actividades de ocio y compromisos sociales, que a veces suele impedir la atención a la persona con discapacidad, el programa de familias ha seguido trabajando alrededor de la prestación de servicios que permitan reducir el estrés y la ansiedad de la familia, y en definitiva, la normalización de

la vida familiar y social. Destacar como aspectos relevantes en el desarrollo de este servicio, los siguientes:

- ✗ Servicio de canguro a domicilio
- ✗ Programas de ocio para usuarios durante los momentos del desarrollo del programa dirigido a los padres
- ✗ listado de voluntarios y contactos
- ✗ Actividades de ocio y relaciones sociales para padres y familiares

Otros. En algunas entidades se han diseñado y ofertado servicios en función de necesidades concretas de sus grupos. Algunas de las acciones realizadas en este sentido han sido:

- ✗ “Programa médico funcional” en coordinación con el Servicio Andaluz de Salud, en el que se han establecido visitas periódicas en la asociación.
- ✗ “Constitución de un equipo de apoyo a la integración escolar”
- ✗ Información sobre adopciones de niños/ as con síndrome de Down

SERVICIOS DE COORDINACIÓN CENTRALIZADOS

Prestando apoyo desde la FEISD a partir de un equipo central que ha coordinado las acciones desarrolladas, ocupándose de acciones que engloban a todo el colectivo de familias a nivel estatal, y ejerciendo la coordinación técnica del programa nacional de familias en sus fases de planificación y diseño, desarrollo y evaluación y seguimiento en cada una de las entidades que han participado.

Han participado un total de **30 Entidades** que son las que a continuación se relacionan:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
- BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA “ LEJEUNE “
- A.SI.QUI.PU. ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO
- ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA
- ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE CÓRDOBA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN CIUDAD JAÉN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE MÁLAGA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE HUESCA
- DOWN 21. FUNDACIÓN ARAGONESA SÍNDROME DOWN
- ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA
- ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DOWN DE GUADALAJARA
- ASOCIACIÓN LLEIDATANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

- FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE GERONA Y COMARCAS ASTRID 21
- ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- XUNTOS. ASOCIACIÓN PONTEVEDRESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE PONTEVEDRA
- DOWN COMPOSTELA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE COMPOSTELA
- DOWN CORUÑA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LA CORUÑA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TEIMA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE LUGO
- FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA.
- AYNOR. PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
- ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA

La memoria final del “Programa Nacional de Familias” se puede consultar en la RED de FEISD.

2.3 PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL

▪ PROGRAMA DE APOYO INTEGRAL PARA NIÑOS/AS Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN PARA LA AUTONOMÍA PERSONAL

El programa de apoyo integral para niños/as y jóvenes con Síndrome de Down para la autonomía personal, ha contado con 52 *usuarios directos* siendo el periodo de ejecución del 1 de enero de 2002 a 31 de julio del mismo año, y se realizó de forma experimental.

El proyecto parte de la necesidad de enfatizar en los procesos de generalización y consolidación de los aprendizajes a través de una metodología apropiada que tiene como punto de partida la coordinación estrecha entre los profesionales que intervienen en los programas de desarrollo de las personas con síndrome de Down.

Para conseguir un mayor nivel de desarrollo de las capacidades , conocimientos y autonomía en los niños y jóvenes con síndrome de Down, es preciso impulsar experiencias educativas de calidad, que para serlo, debe afrontarse desde una concepción globalizada de individuo.

Así, estas experiencias educativas deben estar armonizadas y coordinadas; por ello, se hace necesario que la familia , escuela asociaciones e instituciones desarrollen marcos adecuados de colaboración y coordinación. Este ha sido el planteamiento fundamental del programa: plantear acciones educativas con los niños y jóvenes (complementarias y de refuerzo de las que se trabajan en el centro escolar) a la par que se establecen actuaciones sobre contextos de forma que la intervención sobre el niño o joven con síndrome de Down, sea lo mas homogénea y coherente posible.

Es necesario optimizar los recursos existentes y tratar de conseguir entre los diferentes agentes sociales y educativos que están implicados colaboración para abarcar todas las áreas de aprendizaje que son necesarias trabajar en una persona con Síndrome de Down, para lo que fundamentalmente se abordan dos ámbitos de actuación : Las acciones dirigidas a los niños y jóvenes con síndrome de Down, a través del diseño y aplicación de programas (intervención directa), y las acciones sobre contextos, dirigidas a la creación y consolidación de un marco de colaboración activa todos los agentes que pueden favorecer o entorpecer el desarrollo de la persona a nivel cognitivo, afectivo y social, de autonomía , etc.. (Contexto familiar, escolar, social, institucional, y entre las propias asociaciones y entidades).

Los contenidos o acciones que se recogen en cada uno de los ámbitos son:

ACCIONES EDUCATIVAS. INTERVENCIÓN DIRECTA CON NIÑOS Y JÓVENES

Se realizan acciones educativas a través de la intervención directa con niños y jóvenes escolarizados en los que se desarrollan programas complementarios y de refuerzo

educativo, sin perder el referente del proyecto que recoge la necesidad de promover las respuestas educativas considerando los distintos ámbitos educativos.

Desde la recogida de necesidades y competencias individuales en torno a los niños y jóvenes con síndrome de Down, un área de intervención importante se ha dirigido a la consolidación de los aprendizajes y su generalización. Existen necesidades cognitivas y lingüísticas que afectan a los procesos y estrategias de aprendizaje de las personas con síndrome de Down.

Los programas de intervención directa han ido encaminados a:

- ✘ Articular estrategias didácticas y promover actividades que consideren sus peculiaridades de aprendizaje
- ✘ Reforzar los contenidos con el fin de asegurar su adquisición, para conseguir en esta etapa escolar el mayor logro de sus capacidades , optimizando los recursos que se ofrecen en el ámbito escolar
- ✘ Promover acciones que complementan la oferta formativa de la escuela, basadas en satisfacer todas aquellas necesidades de los niños y jóvenes con síndrome de Down que no cubre el ámbito escolar. Es preciso proponer programas educativos que incidan en las necesidades detectadas y que se adapten a las peculiaridades de los niños promoviendo acciones educativas compensatorias de sus déficits.

Los programas desarrollados en las Asociaciones como acción complementaria y compensatoria y como refuerzo de la acción educativa de las escuelas, han sido los siguientes:

- Programa de Educación Cognitiva
- Programa de Nuevas Tecnologías
- Habilidades Sociales y de Autonomía Personal
- Programa de Ocio y Tiempo Libre
- Programa de Educación Vial
- Programa de Educación Sexual
- Programa de Psicomotricidad y Deportes
- Actividades artísticas: Pintura y Música
- Programa de comprensión, recuerdo y narración

Previamente, se han determinado en función de la valoración individual, aquellos programas y acciones que respondan a sus necesidades educativas y que mejor puedan incidir en su autonomía para la vida.

ACCIONES SOBRE CONTEXTOS: FAMILIAR, ESCOLAR, SOCIAL, INSTITUCIONAL

Además de la intervención directa con los niños y jóvenes , se han determinado y realizado acciones sobre los diferentes contextos o escenarios en los que se mueven los niños y jóvenes con síndrome de Down, (familiar, escolar, social, institucional), con

el fin de contribuir a establecer la mejores pautas de relación que favorezcan la integración y normalización de las personas con Síndrome de Down.

Esta labor sobre los contextos tiene como principal misión contribuir a establecer las mejores pautas de relación que favorezcan la integración y normalización de las personas con discapacidad intelectual.

Los contextos que se han contemplado y sobre los que se han desarrollado acciones en el desarrollo del proyecto, han sido los siguientes:

FAMILIAR:

- ✗ Servicio de información y orientación familiar
- ✗ Seminarios de formación
- ✗ Grupos de debate de padres

ESCOLAR:

- ✗ Programa de Coordinación y Seguimiento Escolar
- ✗ Participación en Grupos de Trabajo de profesores o en otros esquemas formativos, en el seno del Centro de Profesores y Recursos.
- ✗ Experiencias de incorporación de auxiliares educativos a los centros seleccionados (en una entidad)

SOCIAL:

- ✗ Acciones de sensibilización comunitaria
- ✗ Fomento de la participación en actividades sociales
- ✗ Coordinación con servicios y recursos comunitarios de intervención social
- ✗ Acciones de divulgación

INSTITUCIONAL:

- ✗ Coordinación con organismos públicos implicados en la atención de personas con discapacidad
- ✗ Acciones de investigación educativa y de colaboración con la Universidad
- ✗ Coordinación con entidades que trabajan dentro del campo de la discapacidad.

ASOCIACIÓN:

- ✗ Acciones de coordinación con entidades han participado en el proyecto

Familia, Escuela, Asociación, Instituciones y Comunidad deben trabajar conjuntamente para potenciar, en este abanico de edad, todas las capacidades y aprendizajes de los niños que permitan el desarrollo del mayor grado de autonomía e independencia posible, una buena competencia social y los conocimientos necesarios que favorezcan su participación social y laboral.

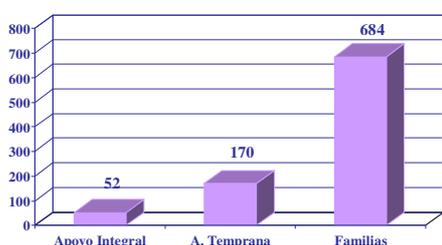
Han participado un total de **3 Entidade**, que son las que a continuación se relacionan:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE HUESCA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN CIUDAD JAÉN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE LAS PALMAS

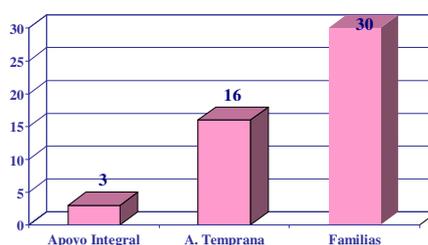
La memoria final del *“Programa de Apoyo Integral para niños/as y jóvenes con Síndrome de Down para la Autonomía Personal”* se puede consultar en la RED de FEISD.

Participación en Programas

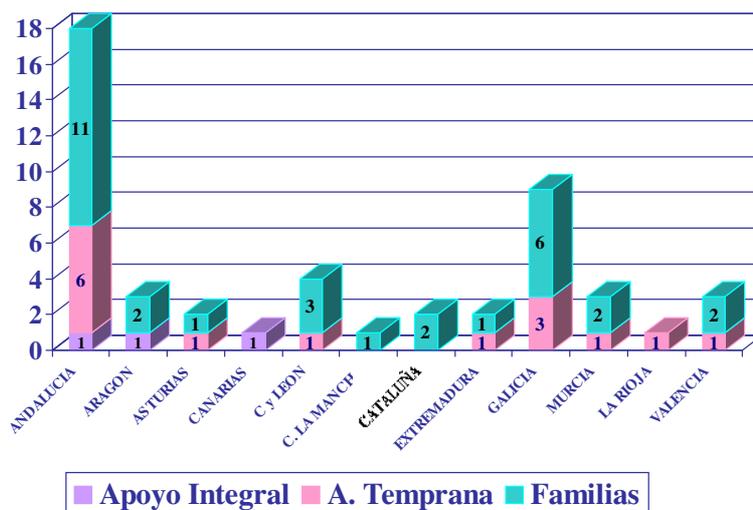
Usuarios



Asociaciones



Participación en Programas Entidades/CCAA



2.4 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

Se ha informado y asesorado tanto a las entidades como a particulares, sobre las siguientes cuestiones:

- *Estrategias* para la presentación de programas.
- *Información* sobre actuaciones y actividades.
- Actualización de la *Página WEB*.
- Dinamización de la *Red*.
- El medio más usual para recibir la información ha sido la página WEB y la utilización de la red, mediante el diseño técnico de planes, programas y proyectos, omitiendo únicamente aquellos datos que son confidenciales de nuestras distintas Entidades.
- Se han seguido atendiendo las demandas informativas tanto de entidades como particulares.
- Se han elaborado desde este servicio los diversos documentos legales y sugerencias a las distintas entidades que legislen en las materias que conciernen a las personas con Síndrome de Down.

Se han atendido 225 informaciones de consulta general, 45 de tipo sanitario, se han realizado 500 envíos de información escrita, se han atendido 80 consultas sobre recursos sociocomunitarios específicos, y se han derivado, a otras entidades 400 consultas. Aumentando en total un más de un 20% con respecto al año anterior.

2.5 PROGRAMAS TRANSVERSALES

▪ **PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

El Plan de Acción está dividido en tres grandes apartados: fundamentación, análisis de la población y medidas propuestas.

En el primer apartado se explicitan los principios filosóficos y las ideas rectoras del Plan. Se identifican y describen los valores que lo inspiran (dignidad y derechos de la persona, respeto y valoración de la diversidad, no discriminación e igualdad de oportunidades, integración y normalización, participación) y los criterios que han de orientar las actuaciones (planificación centrada en la persona, intervención integral, atención personalizada, utilización de los servicios ordinarios de la comunidad, coordinación institucional, apoyo a las familias....) en nuestra actividad diaria o en cualquier proyecto que pretendemos emprender para la mejora de la calidad y condiciones de vida de las personas con síndrome de Down en España.

En el segundo de los apartados encontramos un extenso análisis de la realidad de las personas con síndrome de Down en España, basado en fuentes estadísticas y en investigación cualitativa.

Las técnicas cualitativas de información (grupos de discusión y análisis de trayectorias vitales de personas con síndrome de Down) nos han ayudado a conocer las necesidades y demandas. Para ello, hemos contado con la participación de personas con síndrome de Down, familias, profesionales vinculados a las entidades que prestan servicios a personas con síndrome de Down y otros profesionales de importancia central en su trayectoria vital: maestros, médicos de atención primaria, etc.

A continuación presentamos brevemente las diversas áreas definidas por el Plan:

- Atención Temprana.
- Educación.
- Empleo.
- Integración social, participación y vida autónoma.

La palabra clave que define el proceso de elaboración del Plan es la Participación. A lo largo de los casi dos años que han durado los trabajos, más de un centenar de personas han participado en alguna de las fases de elaboración.

Además de la dirección continua de la Junta Directiva de FEISD, las tareas han sido coordinadas por el Equipo de trabajo del Plan (ETP), compuesto por tres técnicos de asociaciones federadas, un miembro de la Junta Directiva, el Gerente de FEISD y dos técnicos de la consultora INTER-SOCIAL.

Por otra parte, en los grupos de discusión han participado quince familiares, siete profesionales y ocho personas con síndrome de Down, además de los tres protagonistas de las *trayectorias* vitales incluidas en el Plan.

Por último, para la elaboración de la tercera parte del documento hemos contado con el trabajo intenso de más de sesenta personas entre profesionales, familias, expertos, etc. en una jornada de trabajo celebrada en Madrid en el mes de marzo de 2001.

Ante todo, el Plan de Acción es un instrumento para la coherencia. Además de contribuir a facilitar la igualdad de oportunidades y mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down en España, debe ser una herramienta de planificación que oriente la actuación de FEISD en los próximos años. Además, debe ayudarnos a establecer prioridades y a realizar un control, seguimiento y evaluación de los servicios que se prestan.

Pero sobre todo debe convertirse en un documento de referencia básico para todos. Para las familias, informándolas sobre la situación actual y orientándolas sobre lo que pueden esperar y deben exigir en el futuro. Para los profesionales, como instrumento para el trabajo diario. Y para las personas con síndrome de Down en España, como parte de su esfuerzo compartido por alcanzar la igualdad de oportunidades y la plena participación social.

▪ PUBLICACIÓN DE LOS MANUALES SÍNDROME DOWN

Se ha publicado durante este año el *“Manual de Psicopedagogía del niño con Síndrome de Down”*, de Santiago Molina.

Están ya preparados para su publicación los manuales de *Atención Temprana* y de *Familias*, y el libro del bebe.

Se ha publicado la guía de animación a la lectura para personas con Síndrome de Down, sobre el libro *“El hombrecillo de papel”*, de Fernando Alonso.

▪ PROGRAMA CARREFOUR

Durante el año 2002 se lanzó la Campaña *“Semillas Solidarias”* en los Hipermercados Carrefour.

Durante este año se han firmado Convenios Regionales en todas las Comunidades Autónomas. En las firmas de los convenios han estado presentes los diversos cargos públicos de cada Comunidad Autónoma.

El programa ha sido destinado para las siguientes actuaciones:

- Informar a la sociedad, incluidos los poderes públicos, sobre las cualidades y capacidades de las personas con Síndrome de Down, con el objetivo de ir normalizando progresivamente su presencia en la sociedad.
- Obtención de recursos para el desarrollo de proyectos concretos. Para lo cual la Fundación Carrefour pondrá a disposición de FEISD un sistema de recaudación voluntaria de recursos entre sus empleados y clientes.
- Promover el voluntariado entre clientes y empleados de Carrefour para prestar su colaboración a las asociaciones que trabajan con personas con Síndrome Down.
- Promover medidas tendentes a la integración en la vida laboral de este colectivo.

▪ **CONVENCIÓN DE DIRECTIVOS Y PROFESIONALES**

Durante el mes de enero de 2002 se congregaron en Madrid 120 directivos y profesionales de las entidades federadas, en el que se debatió sobre el papel de los padres como directivos de las asociaciones, y el papel de los Gerentes en las diversas entidades de FEISD.

Se contó con profesionales de prestigio en ambas reuniones, y dichos profesionales fueron:

- D^a Gloria Canals (PROYECTO AURA).
- D. Antonio Jiménez Lara (INTERSOCIAL).
- D. Agustín Huete García (INTERSOCIAL).
- D. Jesús López Lucas (UNIVERSIDAD DE SALAMANCA).
- D. Gonzalo Berzosa (INGESS)
- D. Tomás Castillo Arenal (AMICA)

▪ **PROGRAMA DE MUSICOTERAPIA**

La iniciativa de llevar a cabo un programa de formación y concienciación sobre la Musicoterapia aplicada a las personas con discapacidad intelectual corresponde a una propuesta de tres entidades, a sugerencia de Fundación Inocente, (Confederación AUTISMO ESPAÑA, Confederación ASPACE y la Federación española de instituciones para el Síndrome de Down – FEISD) elaborada durante el año 2001.

Esta iniciativa contó con el mecenazgo de la Fundación INOCENTE INOCENTE, que impulsa económicamente el proyecto con cargo a fondos obtenidos en la Gala benéfica realizada el 28 de Diciembre de 2001.

OBJETIVOS Y FINES DEL PROGRAMA

- Formar un grupo de mediadores concedores de las posibilidades de la música como terapia o herramienta para los proyectos de atención a personas con autismo, parálisis cerebral y síndrome de Down.
- Generar una red de expertos interesados en la iniciación y mantenimiento de actividades de Musicoterapia en entidades asociaciones vinculadas a Feisd, Aspace y Autismo España.
- Dotar de un documento básico, a modo de manual-guía, en el que se recojan conceptos básicos y actividades para la puesta en marcha de un aula de Musicoterapia.

INICIO DE ACTIVIDADES

El 12 de Julio de 2002, se realiza en la sede de Autismo España una reunión de negociación y lanzamiento de la actividad. La reunión cuenta con la participación de Raquel Rubio (Gerente de AUTISMO ESPAÑA), Andrés Castelló (Gerente ASPACE), Antonio Pascual (Gerente FEISD) , Agustín Huete y Agustín Matía (INTER-SOCIAL). En esta reunión se debaten los objetivos del programa, la propuesta de Gestión y se establecen acuerdos sobre los siguientes aspectos:

- Perfil de los alumnos.
- Contenidos mínimos del díptico y de la información de convocatoria.
- Previsión de accesibilidad de los equipamientos.
- Cuota de inscripción.
- Dietas de viaje de los participantes y ponentes.
- Honorarios de los ponentes.
- Bloques generales de los cursos.
- Viajes de desplazamiento a Cuenca.
- Fechas previstas de los cursos.

Los resultados esperados serán los siguientes:

- realización de dos ciclos formativos de 24h. cada uno, a celebrar en el mes de Octubre y de Noviembre.
- Elaboración de un documento de evaluación de calidad y satisfacción de los asistentes.
- Realización de un manual-Guía con los principales contenidos de ambos cursos.

ACCIONES FORMATIVAS

Se han organizado dos acciones formativas de “Iniciación a la Musicoterapia” dirigidos a mediadores de las tres entidades:

Acción Formativa 1:

Lugar:	Facultad de Educación. Universidad de Castilla-La Mancha
Fecha:	14 al 17 de Octubre de 2002
Inscripción:	59 participantes de las tres entidades participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España (zona Centro, Norte y Baleares))	FEISD (18 participantes): ASOC. ALICANTINA SD (1), DOWN COMPOSTELA (1), ASIDOS SEGOVIA (1), ASIDO CARTAGENA (2), FUNDOWN MURCIA (1), AMIDOWN LEON (1), DOWN CORUÑA (1), DOWN NAVARRA (1), ASOC. LLEIDATANA SD (1), FUNDACIÓN ASINDOWN (1), ASDOVA (1), XUNTOS (1), ASOC. SD PONTEVEDRA (1), ASOC. ABULENSE SD (1), SD BURGOS (1), ALAVA (1) Y MADRID (1). Universidad de Castilla La Mancha (2 participantes invitados).

Acción Formativa 2:

Lugar:	Universidad Pablo de Olavide de Sevilla
Fecha:	19 al 22 de Noviembre de 2002
Inscripción:	58 participantes de las tres entidades participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España (prioridad Andalucía, Extremadura y Canarias))	FEISD (20 participantes): ASOC. SD ZAMORA (1), ASOC. SD LEJEUNE CADIZ (3), ASOC. SEVILLA Y PROVINCIA (3), SD GRANADA (1), ASIQUIPU (2), SD EXTREMADURA (4), ASALSIDO (2), ASPANRI (1), SD MÁLAGA (3)

ACTUACIONES COMPLEMENTARIAS EN DESARROLLO

Red de Mediadores

Se ha establecido una “red informal” de mediadores formada por 100 personas (de los 117 posibles) que están realizando contacto y trasvase de información, a través de correo electrónico, en grupos según la entidad, con la elección de 9 portavoces, que dinamizan y coordinan la información. Esta red ha realizado ya su propuesta de guión-esquema del Manual de Musicoterapia (24 Enero/03).

Publicación de una Guía de Musicoterapia

Se va a editar una Guía dirigida a los mediadores de las Asociaciones, que incluye las aportaciones, ponencias y material utilizado en los cursos de formación. Esta Guía será publicada durante el mes de marzo de 2003.

Página Web

Se está elaborando una Página Web que recogerá los resultados del Programa, los materiales utilizados, el listado de participantes y entidades, y que pretende ser una herramienta más de contacto y coordinación entre todos los mediadores interesados

RESULTADOS DE EVALUACIÓN

- La organización del curso ha sido buena, así como el material puesto a disposición de los alumnos.
- La sesión de apertura, a cargo de la Dra. Serafina Poch, ha presentado unos resultados insatisfactorios, aunque se valora la calidad 'potencial' de la sesión.
- El estilo de organización de las sesiones de formación (en bloques específicos) ha sido celebrado por los alumnos.
- La calidad de las ponencias ha sido muy alta, destacando su contenido práctico y creativo.
- Los alumnos reclaman más iniciativas de formación de este tipo, para poder ampliar conocimientos e intercambiar experiencias.

La memoria final del "*Programa de Musicoterapia*" se puede consultar en la RED de FEISD.

2.6 PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

▪ PROGRAMA DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

- Desarrollo de un TUTOR INFORMÁTICO.
- El fomento y uso de la RED de la FEISD.

Se han remitido los Códigos personales, tanto a profesionales como directivos, de las Entidades de FEISD que así lo han solicitado. El envío de todos los documentos e información, se ha realizado por esta vía.

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

▪ TUTOR INFORMÁTICO

MARCO GENERAL:

El Tutor Informático es un proyecto inicialmente concebido por la Federación de Instituciones para el Síndrome de Down ([FEISD](#)) que se consolida con la colaboración de la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid ([FGUAM](#)) con el apoyo de [Obra Social de Caja Madrid](#) y del [IMSERSO](#), cuyo objetivo es el desarrollo inicial de un tutor informático para aumentar la autonomía de las personas con Síndrome de Down en distintos aspectos de su vida. El proyecto se enmarca dentro del ámbito de las Nuevas Tecnologías de la Información y las Comunicaciones aplicadas a la Discapacidad y la Tercera Edad.

EQUIPO DE TRABAJO:

FGUAM (Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid), **HCTLab** (Escuela Politécnica Superior – Universidad Autónoma de Madrid), **CPA** (Facultad de Psicología – Universidad Autónoma de Madrid), **FEISD** (Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down)

DESCRIPCION: CONTENIDOS Y METODOLOGÍA

El objetivo último del proyecto es mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades psíquicas. Esto, entre otros indicadores, recoge siempre el logro de mayores cotas de autonomía e independencia, de cara a la normalización de las vidas de las personas con discapacidad, y su integración en la comunidad social.

Así, el proyecto tutor informático tiene como objetivo principal y referencia contribuir a esta mejora de la calidad de vida, a través de apoyos que aumentarán la autonomía e independencia de este colectivo. Su punto de partida es la necesidad de normalizar las vidas de las personas con síndrome de Down, y personas con discapacidad; de manera práctica y realista.

Esto requiere considerar algunas acciones, que indicamos a continuación, y que recogen la secuencia del trabajo realizado en este proyecto y que se indica después:

- ✘ Partir de las necesidades reales de los grupos, y de situaciones reales en su vida diaria.
- ✘ Considerar como referente los tres grupos humanos implicados, tanto de cara a la recogida de necesidades, como a la planificación, puesta marcha del proyecto: USUARIOS, FAMILIAS Y EDUCADORES.
- ✘ Construir junto con los grupos mencionados, una noción de autonomía e independencia con el referente del desarrollo personal y social, de todas las personas en el tránsito a la vida autónoma .
- ✘ Establecer un nivel para esta primera parte del trabajo que permita desarrollar las pruebas del tutor con una muestra significativa y valorar su aplicación, para la posible generalización a otros niveles y situaciones particulares.
- ✘ Establecer un marco de referencia teórico – práctico que ubique las habilidades y competencias cognitivas, sociales e instrumentales en relación a los distintos ámbitos de autonomía recogidos, y a la interface de uso del tutor.
- ✘ Considerar el principio de individualización en el diseño del recurso. Realizar la evaluación de potenciales usuarios en torno al marco establecido, para determinar la ubicación de la persona en un nivel inicial de acceso al tutor.
- ✘ Realizar las pruebas y la aplicación del recurso, para poder valorar de forma continua y sistematizada, las posibilidades y utilidades del recursos y encaminar la toma de decisiones .

El tutor informático, es una ayuda técnica, que contendrá información del “programa de actividades “ diario, semanal o mensual, que el usuario puede modificar, y le irá recordando aquello que el usuario ha planificado previamente: lo que tiene que hacer, y como (secuencia de acciones); y le facilitará recursos , y opciones en situaciones extraordinarias, o en aquellas que el usuario las solicite.

Para todo ello, dispone de sistemas y redes de comunicación y de transmisión de datos. Desde el punto de vista tecnológico, se compone de una parte portátil específica; otra utilizable en equipos informáticos fijos en un domicilio o en el puesto de trabajo, y la

participación de un centro de apoyo (servidores de información, bases de datos, sistemas de información geográfica o GIS, centralita de llamadas, etc.). Los componentes del sistema son pues la terminal del usuario, el tutor especialista (educador), las familias, y el centro de atención.

En el desarrollo del proyecto, se han tenido que considerar en todo momento los referentes indicados en la definición del objetivo del proyecto, para ser consecuentes con nuestro marco de comprensión y con el principio de normalización, con especial cuidado en aspectos como *la definición de las tareas y su secuencia y la flexibilidad en el proceso de planificación de las agendas* (no debe ser usado como forma de programar o robotizar la vida de las personas con discapacidad psíquica); *la coordinación con los padres – e implicados- en el objetivo último del recurso*, (no debe servir para que la persona con discapacidad esté siempre localizada, ni para saber en todo momento lo que hace, y la información recogida y almacenada en el centro de atención debe ser confidencial) ; *la disposición de estrategias y recursos* (no debe anular habilidades y destrezas sociales y de relación y autonomía que los usuarios tengan ya y que puedan realizar sin el uso de un recurso técnico, ni potenciar el aislamiento personal del usuario); *los contenidos del recurso y su personalización* (no deben ser externos al propio usuario, y deben ser constantemente personalizados y actualizados, por el usuario siempre que sea posible y en su caso por sus educadores), etc.

En esta fase del proyecto las acciones realizadas han sido:

- ✘ Planificación, y reparto de tareas en el equipo. Reuniones de coordinación. Todo el equipo, o coordinaciones entre equipos, o reuniones dentro de los equipos para aspectos técnicos.
- ✘ Recogida de necesidades Coordinación educadores, familias y usuarios y definición de una parte de la muestra: “Informe de necesidades” (FEISD)
- ✘ Definición de las tareas. “Informe elaboración de tareas” (FEISD Y CPA)
- ✘ Especificación del marco teórico en torno a las características generales de las personas con síndrome de Down, Nuevas tecnologías y discapacidad, y el ajuste de cara a las definición de características de la interface de uso del tutor. Informe “Especificaciones de los criterios de la interface” CPA
- ✘ Evaluación de los potenciales usuarios para determinar el perfil y nivel de acceso al tutor: determinación del nivel (FEISD – CPA)preparación de la muestra, reuniones, presentación del proyecto y contactos, (FEISD), preparación de las baterías y pruebas y ajuste a las necesidades de las personas con síndrome de Down (CPA), informe de “evaluación de potenciales usuarios “(CPA), puesta en marcha de la evaluación, determinación de grupo experimental y de control, y determinación del perfil (CPA-FEISD)
- ✘ Especificación de las características técnicas del tutor: Informe “especificación del Hardware y software del sistema”. (HCTL)
- ✘ Simulación de las tareas de forma previa a su implementación real. (HCTL y presentación a todo el equipo)
- ✘ Diseño e implementación del centro de atención (HCTL y equipo)



Federación Española del Síndrome de Down

El proyecto tiene continuidad a lo largo del 2003. A través de los módulos desarrollados se valora la viabilidad técnica del proyecto, y el alto grado de interés que ha demostrado todo el colectivo al que va dirigido el proyecto, cumpliéndose los objetivos propuestos para esta fase.

Se puede consultar el *“Proyecto de Tutor Informático, y la Memoria”* en la RED de FEISD.

2.7 ÁREA DE EMPLEO

▪ **PROYECTO DE EMPLEO**

A lo largo del año 2002, cinco entidades que tienen como finalidad a la integración sociolaboral de las personas con Síndrome de Down, todas ellas pertenecientes a la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down FEISD, deciden aunar sus esfuerzos para realizar un proyecto que contemple el acceso al mercado laboral de este colectivo, mediante la novedosa técnica de la formación en el puesto.

Las entidades participantes son:

ENTIDAD SOLICITANTE: Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down FEISD

ENTIDADES EJECUTANTES:

- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
- FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA.
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS.
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CIUDAD JAEN.
- ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA

El proyecto consiste en la integración laboral de personas con Discapacidad psíquica en empresas, empleando para ello la fórmula del Empleo con Apoyo. El proyecto se presentó a la FUNDACIÓN ONCE, a través del procedimiento abierto convocado por FUNDOSA SOCIAL CONSULTING, y la propuesta inicial y su marco de comprensión en torno esta modalidad se concreta en un proyecto de formación, que partiendo de las necesidades de cada grupo y entidad, oferta tres cursos formativos, que complementan la formación teórica en el aula y la formación práctica en la empresa, teniendo esta última mucha más dedicación (80%); y estableciendo un marco de relación con las empresas, a partir del cual pueda llevarse a la práctica la fundamentación y el objetivo último del proyecto, que es la integración laboral de las personas con síndrome de Down.

Las acciones desarrolladas, fueron dirigidas a: Ajuste del proyecto inicial a los requerimientos generales de la convocatoria; Diseño de los cursos; Planificación y preparación de la estructura formativa en cada entidad en base a los requerimientos de FUNDOSA SOCIAL CONSULTING. (Planes personalizados); Valoración en cada comunidad de las posibilidades y posibles contactos con las empresas; Reuniones y marcos relacionales de FEISD con responsables del área de empleo con la Fundación ONCE; y reuniones entre las entidades participantes y FEISD para realizar el ajuste del proyecto inicial a los requerimientos concretos, tanto formales como de contenido, y para valorar el grado de coherencia con las necesidades de cada grupo y con la idea inicial.

En Octubre 2002, tras las reuniones entre todas las estructuras participantes, y tras valorar todos los detalles del proyecto, se decide en una reunión en FEISD entre las entidades que esa coherencia no se mantiene, y que no es posible ajustar la idea del Empleo con Apoyo, a las condiciones de la convocatoria. Desde aquí todas las entidades acuerdan que es más funcional, práctico, real y coherente aprovechar el marco de la propuesta formativa como tal, que tratar de compatibilizarla con la propuesta inicial de empleo con apoyo.

PROPUESTA FORMATIVA

A partir de esta valoración, el proyecto que se presenta desde FEISD con la participación de las mismas entidades, cambia de orientación, no en el objetivo último que tiene que ver con la integración de las personas con síndrome de Down en el medio laboral, y por consecuencia en su ámbito social; sino en la modalidad de acceso al mundo laboral, que desde este nuevo planteamiento, se ubica en el plano previo a la incorporación directa en el puesto de trabajo, desde la preparación y la oferta de una formación de calidad en especialidades que se prevén interesantes y útiles de cara al logro de puestos de trabajo en cada región, a través de una metodología enfocada a la adaptación de contenidos lo más individualizada posible, con el objetivo de ser lo más eficaz para el alumno/a. En este orden de cosas, se plantean cuatro perfiles de cursos, teórico – prácticos, que recogen las necesidades de la región en empleo y las necesidades e intereses de los alumnos/as y sus capacidades: Auxiliar de tareas administrativas. (Granada, Jaén, Murcia, Extremadura, Las Palmas); Viverista (Murcia); Manipulador de industria (Murcia); Imprenta rápida y manipulados de papel (Extremadura).

Las acciones desarrolladas en este sentido han sido las siguientes:

- ✘ Recogida de necesidades y ajuste al proyecto formativo. (octubre 2002)
- ✘ Comunicación y presentación del cambio a FSC (Octubre 2002)
- ✘ Reunión aclaratoria con FSC (Diciembre 2002)
- ✘ Coordinación con las entidades y presentación de la propuesta formativa a FSC, indicando: entidad, perfil alumno, justificación de la especialidad, número de horas, números de alumnos, disposición de aulas y presupuesto (Diciembre 2002).
- ✘ Presentación de una justificación del número de horas presentado, solicitada por FSC (Diciembre 2002)
- ✘ Confirmación por parte de FSC de nuestra propuesta y ajuste de los cursos a su plantilla de catálogos de cursos de formación. (Diciembre 2002)
- ✘ Preparación de las fichas de los cursos y coordinación con las entidades para preparar la solicitud del proyecto (Diciembre 2002)
- ✘ Preparación y diseño de los cursos de cara a la presentación (Diciembre 2002)

De forma esquemática, la propuesta de las 8 acciones formativas queda de esta manera:

ENTIDAD	CURSO	HORAS	AULAS	ALUMNOS
ASOC. SD DE GRANADA	Auxiliar de tareas administrativas	790 h	Cont. teóricos, aula homologada; Cont. prácticos: instalaciones de la asociación	10
ASOC. SD DE EXTREMADURA	Auxiliar de tareas administrativas	790 h	Cont. teóricos, aula homologada; Cont. prácticos: instalaciones de la asociación	
	Imprenta rápida y manipulados de papel	550 h	Cont. teóricos aula homologada; Cont. prácticos instalaciones asociación: taller imprenta	
ASOC. SD DE LAS PALMAS	Auxiliar de tareas administrativas	790 h	Cont. teóricos, aula homologada; Cont. prácticos: instalaciones de la asociación	
ASOC SD JAEN	Auxiliar de tareas administrativas	790 h	Cont. teóricos, aula homologada; Cont. prácticos: instalaciones de la asociación	
FUND. SD REGION DE MURCIA. FUNDOWN	Auxiliar de tareas administrativas	790 h	Cont. teóricos, aula homologada; Cont. prácticos: instalaciones de la asociación	
	viveros	590 h	Cont. teóricos: aula homologada; Cont. prácticos: Instalaciones asociación: vivero	
	Manipulados de industria	900 h	Cont. teóricos: aula homologada; Cont. prácticos: instalaciones asociación: almacén	

El desarrollo de estos curso de formación en cada una de las entidades, se llevara a cabo a partir de Enero del 2003.

▪ OTROS

- Firma de un convenio con CARREFOUR para desarrollar un programa de "Empleo con Apoyo", con compromiso de contratación en las distintas entidades locales.
- Propuestas en materia de Empleo a la subcomisión parlamentaria del sector de la discapacidad, en la que está representada FEISD.
- El Documento Base de Medidas de Empleo, se puede consultar en la página WEB de FEISD (www.sindromedown.net)

2.8 ÁREA DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN

▪ I CONGRESO NACIONAL DE EDUCACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. “EDUCAR PARA LA VIDA”

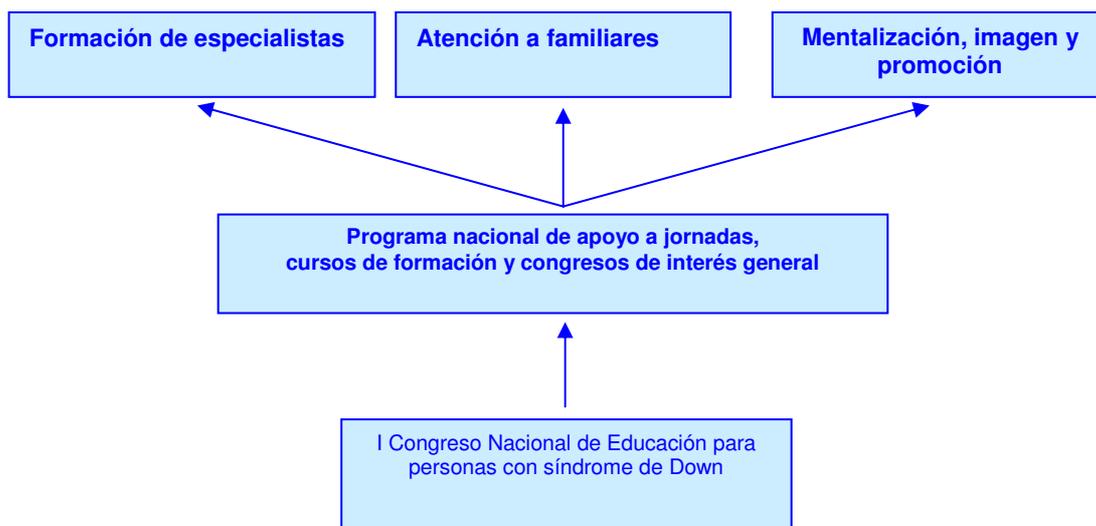
El primer Congreso Nacional de Educación para personas con Síndrome de Down, se celebró en Córdoba los días 7, 8 y 9 de noviembre de 2002.

A dicho evento, asistieron 600 personas entre profesores y otros profesionales que trabajan en el ámbito de las personas con síndrome de Down.

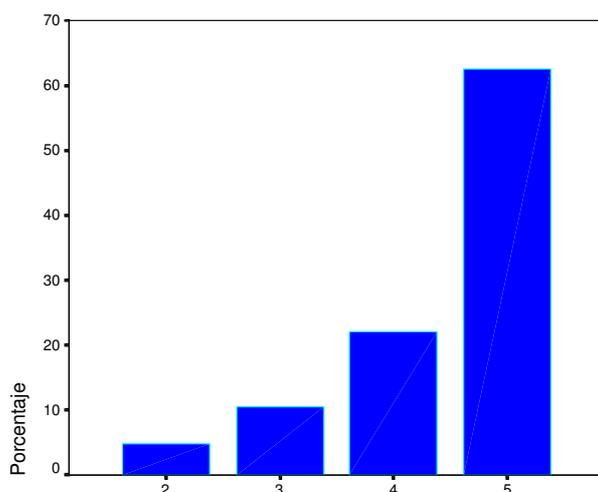
Durante los días del congreso se han impartido un total de 10 conferencias plenarias, se han presentado 26 experiencias sobre 10 temas distintos relacionados con la educación de personas con Síndrome de Down y se han impartido 17 comunicaciones que han versado sobre diversos temas, también relacionados con la educación e integración social de las personas con síndrome de Down.

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), junto con la Asociación Síndrome Down de Córdoba y la Federación Andaluza de Síndrome de Down (ANDADOWN), han organizado el congreso.

Las actuaciones de FEISD tratan de contribuir al logro de sus objetivos señalando entre uno de sus programas de ámbito nacional el apoyo a jornadas, cursos de formación y congresos de interés general. En dicho programa se enmarca el Congreso nacional de educación para personas con síndrome de Down.



Por término medio, el *interés general* del congreso ha recibido una puntuación de 4,42. La mayoría de los asistentes al congreso consultados (62,5%) han otorgado la puntuación más alta al interés general del congreso. Seguido éste por el 22,1% que puntúa con un 4 este aspecto y aquellos que lo puntúan con un 3 (el 10,61%). Finalmente, un inapreciable 4,8% puntúa con un 2 el interés general del congreso.



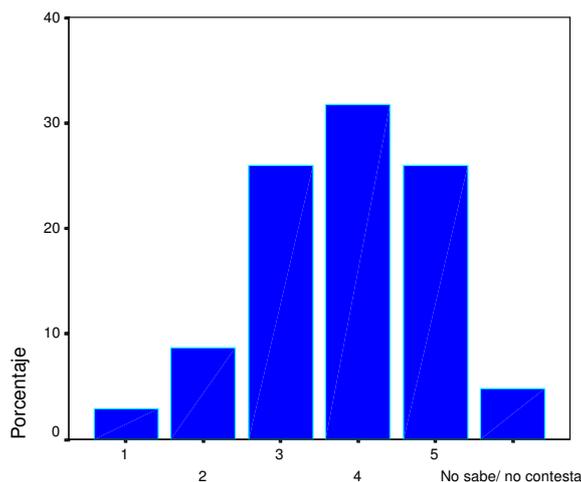
Valoración	Frecuencia	Porcentaje válido
2	5	4,8
3	11	10,6
4	23	22,1
5	65	62,5
Total	104	100,0

La gran mayoría de los asistentes encuestados han comentado que el interés del congreso reside en adquirir conocimientos nuevos y material de utilidad. Por parte de los profesionales de la educación consultados, se señalan que es muy importante asistir a este tipo de congresos para verificar si están llevando a cabo su trabajo de forma adecuada. Por parte de los familiares, el principal interés reside en poder poner en práctica los conocimientos adquiridos con sus hijos. De ahí la importancia que los profesionales dan a la rigurosidad de las exposiciones y que los familiares pidan más bien sencillez en las explicaciones, evitando tecnicismos para poder aplicar lo adquirido en la vida cotidiana.

La valoración de la *utilidad* del congreso sigue siendo muy alta, aunque baja de relativamente, alcanzando una puntuación media de 3,72 puntos. Esto significa que, a pesar de que en un principio el congreso despertaba un gran interés entre los participantes, las actividades o rendimiento de las mismas no han sido de la máxima utilidad para los asistentes encuestados. Los motivos por los que no ha sido así se encuentran en la valoración de otras variables del cuestionario que se presentan en adelante.

Por otra parte, las respuestas se concentran menos que en el caso anterior y se distribuyen entre los valores 3, 4 y 5. Es la puntuación 4 en la que mayor número de encuestados se sitúa (el 31,7%). Seguidas se encuentran las puntuaciones 3 y 5, con el 26% de los encuestados respectivamente. Finalmente, el 8,7% de los encuestados

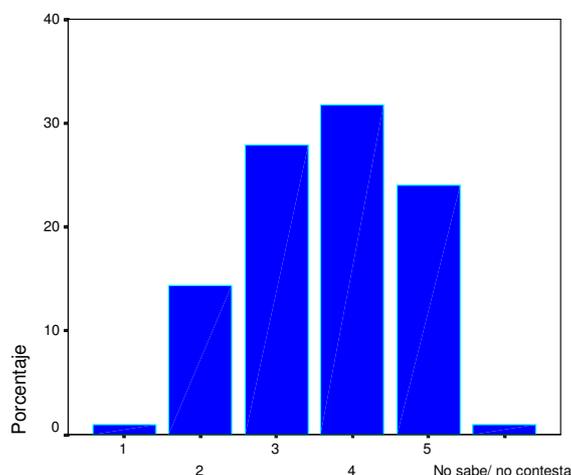
otorgan un 2 y el 2,9% una puntuación de 1. Hay que destacar además que para esta pregunta existe un porcentaje significativo de no respuestas (4,8%).



Valoración	Frecuencia	Porcentaje válido
1	3	2,9
2	9	8,7
3	27	26,0
4	33	31,7
5	27	26,0
ns/nc	5	4,8
Total	104	100,0

En cuanto a la organización del congreso ha obtenido una puntuación media de 3,64 puntos sobre un máximo de 5. Las puntuaciones más señaladas por los encuestados se encuentran entre el 3 (27,9%) y el 5 (24%), siendo 4 la puntuación más señalada, por el 31,7% de los encuestados. Destacamos que a penas se han obtenido puntuaciones bajas: ninguna puntuación 0 y una única respuesta que otorga un 1.

Es importante hacer referencia a los comentarios que han acompañado a las puntuaciones puesto que en ellos encontramos información muy útil para interpretarlas. En dichos comentarios, la organización ha tenido algunas críticas en relación con la organización del tiempo. Desde el punto de vista de los encuestados, la desigual distribución de éste ha mermado la capacidad de discusión en las distintas actividades. Se señala concretamente que no hubiese tiempo para formular preguntas a los representantes de la administración o a los ponentes y conferenciantes. Desde el punto de vista de los asistentes, tener tiempo para discutir e intercambiar experiencias es fundamental en este tipo de congresos.



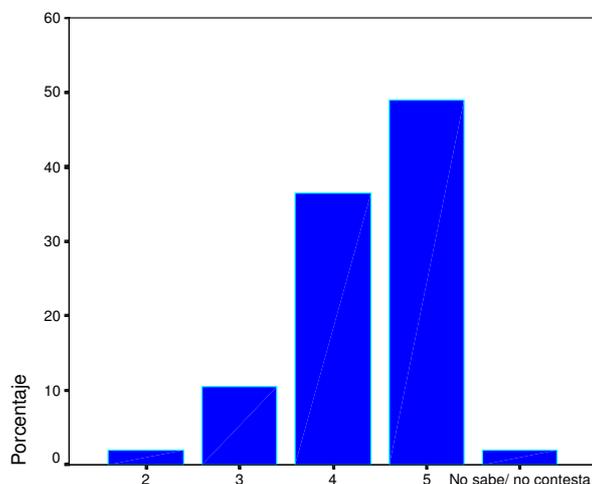
Valoración	Frecuencia	Porcentaje válido
1	1	1,0
2	15	14,4
3	29	27,9
4	33	31,7
5	25	24,0
ns/nc	1	1,0
Total	104	100,0

Por otra parte, ha despertado gran polémica entre los asistentes encuestados la visita del presidente Aznar. En relación con esta visita, se ha señalado la incoherencia de que sea el presidente del Gobierno quien clausure el congreso estando el colectivo de personas con síndrome de Down en contra de la Ley de Calidad de la educación que, desde el punto de vista de los encuestados, tanto va a perjudicar al colectivo de las personas con síndrome de Down.

Otro de los aspectos señalados como manifiestamente mejorables es el de los medios técnicos y audiovisuales. Gran parte de los comentarios valorativos sobre comunicaciones y experiencias se han relacionado con los fallos en estas herramientas que han supuesto un obstáculo para el correcto funcionamiento de las actividades del congreso. Por ello, se aconseja un mayor rigor técnico.

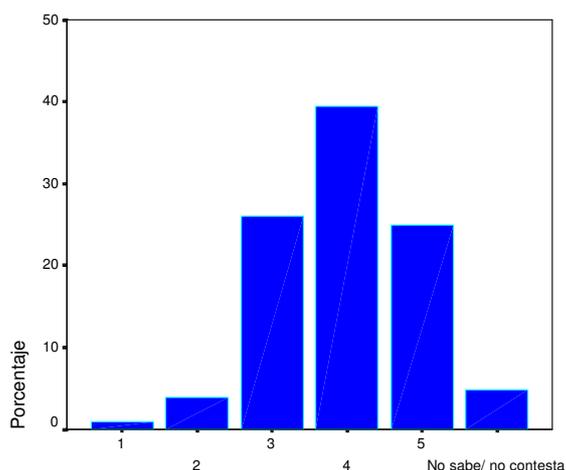
Las *instalaciones* en las que se ha celebrado el congreso han obtenido una puntuación media de 4,35, la más alta en este bloque. En este sentido, más del 85% de las respuestas se concentra en las puntuaciones más altas. De esta forma, el 49% de los encuestados otorga a las instalaciones un 5 y el 36,5% otorga un 4. Finalmente, el 10% le da un 3 y un 1,9% otorga un 2.

Los comentarios que han acompañado a las puntuaciones han sido coherentes con éstas y solamente se ha señalado en algunos casos el exceso de aire acondicionado en algunas salas. Por otra parte, se solicita para futuros congresos mobiliario más adecuado para poder tomar notas.



Valoración	Frecuencia	Porcentaje válido
2	2	1,9
3	11	10,6
4	38	36,5
5	51	49,0
ns/nc	2	1,9
Total	104	100,0

En cuanto a la calidad del material entregado, las puntuaciones se distribuyen entre los tres valores más altos. Es el valor 4 en el que se sitúa el 39,4% de los encuestados. Seguido, se encuentra el grupo de encuestados, un 26%, que puntúa esta variable con un 3. Finalmente, el 25% otorga al material una puntuación de 5. Son también puntuaciones señaladas por los encuestados el valor 2, con un 3,8%, y el valor 1 (el 1%). La valoración media de esta variable ha sido de 3,87 puntos.



Valoración	Frecuencia	Porcentaje válido
1	2	1,9
2	6	5,8
3	27	26,0
4	32	30,8
5	30	28,8
ns/nc	7	6,7
Total	104	100,0

Por tanto, en general, el material se ha valorado positivamente. Aun así, se han realizado las siguientes sugerencias:

En primer lugar, con el objetivo de maximizar los conocimientos adquiridos en el congreso, se sugiere que se envíen las comunicaciones, conferencias y especialmente el material de las experiencias a cada uno de los asistentes al congreso.

Otros de los asistentes han sugerido que dicho material se entregue en el momento en que se escuchen las ponencias, comunicaciones o experiencias.

Finalmente, se solicita más bibliografía o direcciones de Internet que acompañen el material del congreso.

En resumen para este bloque, el interés general del congreso ha sido el aspecto más valorado. Dicho interés, sin embargo, contrasta con su utilidad que obtiene una menor puntuación. Son también muy valoradas las instalaciones en las que se ha celebrado el congreso. La organización, aun no teniendo una mala puntuación, es el aspecto peor valorado. Aun así, ninguno de los aspectos de este bloque sobre los que se ha consultado han tenido una puntuación por debajo de 3,64.

A continuación se presenta el resumen de las puntuaciones medias, que en general, han estado todas muy por encima del 'aprobado', si entendemos este a partir de la puntuación 2,5:

Resumen de las valoraciones medias

Variable evaluada	Puntuación media
Interés general del congreso	4,42
Instalaciones en las que se ha celebrado	4,35
Calidad del material entregado	3,87
Utilidad del congreso	3,72
Organización del congreso	3,64

La evaluación final del *I Congreso de Educación para personas con Síndrome de Down* se puede consultar en la RED de FEISD.

▪ CURSOS FORCEM DURANTE EL AÑO 2002

Se han realizado durante el año 2002, 7 Acciones formativas desarrolladas en 11 cursos FORCEM en los que han participado 28 entidades y 200 trabajadores de las mismas.

Estos han sido:

1.- INTERVENCIÓN EN EL AMBITO EDUCATIVO

ENTIDAD	FECHA	PONENTES	DESARROLLO
DOWN GALICIA	17-18-19 /04	Elías Vived	Los módulos impartidos responden al conocimiento y formación en los distintos ámbitos de desarrollo del niño, y la incidencia en cada uno de ellos, desde el marco de la facilitación del desarrollo; y desde la concepción más amplia de las necesidades, no centradas solo en el individuo, sino en aquellos agentes y situaciones de interacción que facilitan o dificultan su desarrollo. Los contenidos se dirigen a desarrollar aprendizajes en torno a estos ámbitos y contextos: familiar escolar, social e institucional.
HUESCA	25-26-27/04	Nestor de las Heras Amando Vega Alberto Abarca	
ANDADOWN	15-16-17/03	Antonio Miñan Antonio Gijon	
EXTREMADURA	25-26-27/04	Elías Vived Elías Vived	

2.- AFECTIVIDAD Y ATENCIÓN TEMPRANA

ENTIDAD	FECHA	PONENTES	DESARROLLO
ANDADOWN	8-9-10/03	Isidoro Candel M Jose Macias Aida Llopez Moratalla	El curso se ha enfocado a la ubicación en una línea de trabajo común en torno a la atención temprana, desde una información y reflexión en el nuevo marco de comprensión y conceptos con respecto a esta área; y habilidades instrumentales en ton a la aplicación de ese marco en las realidades de los grupos, y la organización de los contextos para facilitar logros .

3.- EMPLEO CON APOYO

ENTIDAD	FECHA	PONENTES	DESARROLLO
ANDADOWN	26-27-28/04	Gloria Canals Mario Peralta	La formación se oferta con el objeto de formar a los profesionales que median en la consecución de la integración laboral de las personas con discapacidad objetivos, aunando criterios entre las acciones desarrolladas en nuestras asociaciones y nuevas posibilidades; Los contenidos recogen conceptos en torno a las ideas fundamentales del trabajo, modalidades de empleo, marco legal
EXTREMADURA	22-23/02 1-2 /03	Pedro Martinez Alicia Molina Jover Irene Molina Jover	

4.- INNOVACIÓN Y EFICACIA EN LA GESTION

ENTIDAD	FECHA	PONENTES	DESARROLLO
ANDADOWN	12-13-14/04	Antonio Pascual Cristina Esparrels Gonzalo Berzosa	El curso ha estado dirigido a formar a los profesionales responsables de la puesta en marcha y la coordinación de diferentes programas en las entidades . Los contenidos más relevantes tiene que ver con el ajuste y acuerdo en la definición de un marco ideológico y de comprensión común en torno a la discapacidad, acompañada de una referencia documental sobre la realidad trayectoria y marco legal en torno a este marco. Desde ahí se incidió en la función de la dirección, y en el reto de la actividad directiva en base a una gestión eficaz.

5.- RECURSOS EDUCATIVOS EN INTERNET

ENTIDAD	FECHA	PONENTES	DESARROLLO
ASDOWNT0	17-18-19/04	Jesús López Lucas Marina Beltrán	El curso ha tratado de facilitar aprendizajes en torno en lo procesos transmisión y búsqueda de información, y conocimiento de los recursos existentes Los bloques de contenido, recogen temas como la información, comunicación y documentación, trasferencia y estructura de la información científica; ejercicios prácticos de habilidades, recursos en general y por especificidades.

6.- PEDAGOGÍA APLICADA A LA FORMACIÓN DE JÓVENES CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

ENTIDAD	FECHA	PONENTES	DESARROLLO
FUNDOWN	9-11-16-18- 23-25-30/04	Nuria Illán Romeu	<p>El curso trata de formar a los profesionales en su intervención directa con los jóvenes con discapacidad psíquica que inician su tránsito a la vida adulta. La formación va dirigida a aunar criterios en torno al marco y los principios que rigen nuestra acción educativa ,y que nos comprometen a organizar , diseñar y desarrollar proyectos de futuro orientados a facilitar el desarrollo de las personas con discapacidad.</p> <p>Se formara a los alumnos en el desarrollo y diseño de estrategias de intervención, y en los procesos de planificación, acción y evaluación.</p>

7.- MEJORA EN EL RENDIMIENTO DE LOS TRABAJOS CON DISCAPACITADOS PSÍQUICOS

ENTIDAD	FECHA	PONENTES	DESARROLLO
FUNDOWN	5-7-12-14- 26/03 9/04	Nuria Illán Romeu	<p>La formación basa su núcleo temático y su objetivo, en la importancia de la búsqueda de una vida autónoma e independiente. Una vez de que la atención temprana y los apoyos escolares terminan su proceso, cobran gran importancia la formación profesional dirigida a promocionar una formación de calidad que posibilite la incorporación de los alumnos al mercado laboral.</p> <p>El curso se dirige a formar a los profesionales en este ámbito</p> <p>Los módulos impartidos tienen relación con contenidos cómo: análisis del trabajo, análisis del trabajador con discapacidad, criterios para la definición de procedimientos y ayudas par ala realización de tareas, adecuación persona puesto.</p>

2.9 ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

▪ EXPOSICIÓN ITINERANTE

Constituye sin ningún género de dudas la apuesta más fuerte de cuantas actividades se han realizado en materia de Imagen y Comunicación. Pretendemos aunar el objetivo de la máxima difusión pública con el principio de la creatividad y la innovación en lo que a Imagen se refiere.

La Exposición Itinerante sobre síndrome de Down es una respuesta conjunta a las necesidades de imagen y comunicación, utilizando como eje estratégico el potencial de la presencia y comunicación en los ámbitos locales y autonómicos; lo que en una escala estatal no pasa de ser una anécdota, en un plano local es toda una noticia; así vinculando en las diferentes localidades la presencia de la Exposición Itinerante con acontecimientos festivos, promocionales, conmemorativos, etc. conseguiremos un efecto multiplicador en lo que a difusión de los contenidos expositivos se refiere.

La actividad además potencia una imagen multifacética y enriquecedora de las personas con síndrome de Down, presentando los logros de un colectivo que está cada vez más presente en la sociedad, y que está sido capaz de superar la barrera invisible que suponían las expectativas negativas que muchas personas mantenían sobre su desempeño. Se insiste en presentar a las personas con síndrome de Down en situaciones habituales de la vida cotidiana: paseando o jugando con sus padres, hermanos y amigos, jugando en la guardería y estudiando en la escuela con los demás chicos de su edad, haciendo deporte, comprando en los supermercados, viajando en autobús para desplazarse hasta su centro de formación o su lugar de trabajo, trabajando, desempeñando sus ocupaciones cotidianas... y todo ello en un ambiente local, próximo al ciudadano de a pie (que sin duda es el más adecuado para generalizar dichos valores en la vida cotidiana).

Las ventajas de la Exposición Itinerante alcanzan también al ámbito de los recursos necesarios para ponerla en marcha, ya que -si bien constituye un esfuerzo humano y económico en el momento de su diseño y puesta en marcha- que se rentabilizarán inmediatamente una vez puesta en marcha.

Ficha técnica de la exposición:

Contenido gráfico:	60 fotografías alusivas a las personas con síndrome de Down en España.
Contenido multimedia:	Un DVD en todas las lenguas oficiales del Estado español y en Inglés, abrirá la exposición.
Recorrido:	Un total de 23 localidades a lo largo de toda España en el año 2003. Así mismo llegará a Bruselas en octubre en el Parlamento Europeo.
Visitantes:	se puede valorar la incidencia -directa e indirecta- de la exposición y sus contenidos en más de cien mil personas.
Espacios expositivos:	En las salas de exposición de la ciudad que sean emblemáticas (Palacios de Congresos, Bibliotecas públicas, salas del Ayuntamiento, en la Universidad, etc.
Textos:	Los textos han sido realizados por Rosa Regás e Ignacio Fontesdeoca.
Medidas:	48 paneles de 2 m de alto x 1 m de ancho.
Necesidades de transporte:	Camión con rampa elevadora con una capacidad mínima de 5.000 Kg.
Necesidades de la sala:	Entre 150 y 200 m ² y una potencia mínima en electricidad de 4.000 W

Calendario de la exposición para el año 2003:

FECHA	LUGAR	CENTRO EXPOSICIÓN
Del 8 al 18 de Ene	Toledo	SALA DE EXPOSICIONES DE LA CÁMARA DE COMERCIO DE TOLEDO Pza. San Vicente, 3
Del 21 al 31 Ene	Guadalajara	EDIFICIO ATENEO MUNICIPAL C/ Benito Chavarri, 5
Del 5 al 16 Feb	Badajoz	DIPUTACIÓN DE BADAJOZ (Sala de Exposiciones del Palacio Provincial) C/ Felipe Checa, 23
Del 18 Feb al 2 Mar	Mérida	ASAMBLEA DE EXTREMADURA Pza. San Juan de Dios, s/n
Del 3 al 17 Mar	Santiago de Compostela	HOTEL MELÍA ARAGUANEY C/ Alfredo Brañas, 5
Del 19 al 22 Mar Del 25 Mar al 6 Abr	Salamanca Vigo	PALACIO DE EXPOSICIONES AYUNTAMIENTO DE VIGO plaza del Rey s/n
Del 9 al 20 Abr Del 22 Abr al 4 May Del 5 al 20 May	Lugo Oviedo Málaga	Por determinar ANTIGUO MERCADO PESCADO PALACIO DE EXPOSICIONES Y CONGRESOS
del 21 al 31 mayo Del 1 al 15 Jun	Cuenca Lleida	BIBLIOTECA PÚBLICA DE LLEIDA Rambla de Aragón, 8
Del 15 al 30 Jun DEL 1 JUL AL 15 JULIO DEL 16 JUL AL 31 JULIO DEL 1 AGO AL 15 AGOSTO DEL 16 AGO AL 31 AGOST	Tarragona Vitoria	AYUNTAMIENTO
Del 1 al 15 Sep Del 15 al 30 Sep	Logroño Zaragoza	ESCUELA DE BELLAS ARTES PARANINFO UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA Pza. de Aragón, s/n
Del 1 al 15 Oct	Bruselas	SEDE DEL PARLAMENTO EUROPEO
Del 15 al 30 Oct Del 1 al 15 Nov	Murcia Valencia	CEU SAN PABLO PALACIO DE COLOMINAS C/ Almudín, 1
Del 16 al 30 de nov Del 3 al 22 Dic	Palma de Mallorca Madrid	LA CASA ENCENDIDA C/ Ronda de Valencia, 2
DEL 23 DIC AL 7 ENERO	Córdoba	Por determinar

▪ **REVISTA DOWN**

Elaboración de tres números de la revista Down.

▪ **CAMPAÑA CARREFOUR**

Campaña de imagen en 115 centros comerciales que puedan utilizar las entidades.

▪ **MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

Varios actos centrales como el plan de acción, el primer congreso nacional de educación y la exposición itinerante han hecho que FEISD esté permanentemente durante el año 2002 en los medios de comunicación. A estos actos hay que sumar otros muchos de los cuales citamos como ejemplo sólo los casos de discriminación de una joven con Síndrome de Down en el programa Música y la discriminación en un centro escolar de Almería, ambos denunciados en los medios.

MEDIO	Inserciones	Duración	E.G.M.	O.J.D.
RADIO	31	68:15		
Informativos Radio	21	35:40		
Magazines Radio	10	32:35		
TELEVISIÓN	29	70:35		
Informativos TV	22	37:05		
Magazines TV	7	33:30		
PRENSA	96		17.252.282	5.886.574
Información General	96		17.252.282	5.886.574
MEDIOS DIGITALES	124			
Medios Digitales	124			
TOTAL	280	138:50	17.252.282	5.886.574

AGENCIAS DE PRENSA

- *EFE*
- *EUROPA PRESS*
- *COLPISA*
- *FAX PRESS*
- *SERVIMEDIA*
- *OTR PRESS*

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS) – C.I.F. G – 80.245.780

RADIO

- ONDA CERO
- RNE
- SER
- COPE
- CANAL SUR RADIO
- RADIO INTERECONOMÍA
- RADIO 5 TODO NOTICIAS
- ONDA MEZQUITA

TELEVISIÓN

- TVE1
- TVE2
- TELE CINCO
- ANTENA 3
- CNN+ PLUS
- CANAL SUR
- CANAL 9
- TELEMADRID
- CANAL 24 HORAS
- LOCALIA TELEVISIÓN
- TMT
- PROCONO TV

PRENSA ESCRITA

- ÁREA
- ATLÁNTICO VIGO
- DIARIO DE AVISOS
- DIARIO DE CÁDIZ
- DIARIO DE JÉREZ
- DIARIO DE SEVILLA
- DIARIO DE TERUEL
- EL DÍA DE CUENCA
- EL DÍA DE TOLEDO
- EL IDEAL GALLEGO
- EUROPA SUR
- FARO DE MELILLA
- HERALDO DE ARAGÓN
- JAEN
- LA OPINIÓN DE TENERIFE
- LA VOZ DE GALICIA
- NORTE DE CASTILLA

- ABC
- HOY DE EXTREMADURA
- CERMI.ES
- DIARIO DE CORDÓBA
- EL DIA DE CÓRDOBA
- LA OPINIÓN DE MURCIA
- HUELVA INFORMACIÓN
- EL MUNDO
- LA VANGUARDIA
- LA NUEVA ESPAÑA
- DIARIO DE NAVARRA
- DIARIO MONTAÑES
- ÚLTIMA HORA
- LA REGIÓN
- LA RIOJA
- LA GACETA REGIONAL DE SALAMANCA
- DIARIO DE BURGOS
- FARO DE VIGO
- EL IDEAL GALLEGO
- HUELVA INFORMACIÓN
- LA TRIBUNA DE ALBACETE
- MENORCA
- EL ADELANTADO DE SEGOVIA
- DIARIO DE SORIA
- EL ALERTA
- DIARIO DE PONTEVEDRA
- EL DIA DE CUENCA
- EL DIA DE TOLEDO
- EL DIARIO DE ÁVILA
- LA OPINIÓN DE TENERIFE
- LA RAZÓN
- LA VOZ DE ALMERIA
- DIARIO DE MÁLAGA
- LA CLAVE
- EL PAÍS
- EL CORREO GALLEGO
- EL PERIODICO DE CATALUÑA
- EL SIGLO

PRENSA DIGITAL Y PÁGINAS WEB

- OBSERVATORIO DE LA DISCAPACIDAD
- SOLIDARIDAD DIGITAL
- DISCANET
- BOLETÍN DE FEISD
- PÁGINA WEB DE FEISD
- CANAL DOWN 21

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS) – C.I.F. G – 80.245.780

- CANOA
- YAHOO NOTICIAS
- ANDALUCÍA 24 HORAS
- LA NUEVA ESPAÑA
- DIARIO DIRECTO
- EL COMERCIO DIGITAL
- EUROPA PRESS
- BRÚJULA
- ABC
- EL DÍA DE CÓRDOBA
- DIARIO DE CÁDIZ
- HERALDO
- DIARIO DE GIRONA
- DIARIO DE IBIZA
- DIARIO DE JÉREZ
- DIARIO DE MALLORCA
- DIARIO DE NAVARRA
- DIARIO DE SEVILLA
- EL DIARIO MONTAÑES
- EL IDEAL GALLEGO
- EL MUNDO
- EL PERIÓDICO DE ALICANTE
- EUROPA SUR
- LA NUEVA ESPAÑA
- LA OPINIÓN DE MÁLAGA
- LA PROVINCIA
- LA RAZÓN DIGITAL
- LA RIOJA
- LA VANGUARDIA
- LAS PROVINCIAS
- LIBERTAD DIGITAL
- NORTE DE CASTILLA
- SUR DIGITAL
- EL MUNDO
- EL PAÍS
- EL CISNE
- CANAL SOLIDARIO
- LÍNEA SOCIAL DIGITAL
- LYCOS NOTICIAS
- TERRA AGENDA
- MUNDO DEPORTE
- MEDICINA TV.COM
- UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID
- AIDEX

2.10 EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

▪ PROGRAMA REGIONAL DE ESTRUCTURAS REGIONALES (PROGRAMA M.E.R.)

El programa para la Mejora de Estructuras Regionales se ha desarrollado en las federaciones regionales de Andalucía, Castilla-León y Galicia durante el periodo noviembre de 2001 a septiembre de 2002.

El marco de referente de este proyecto, viene fundamentado por el hecho de que cada vez son más las Administraciones Regionales que asumen responsabilidades en aquellas materias que son de importancia radical para la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias; sectores tales como el de Atención Temprana, Educación, Formación, Empleo, Salud, etc., son hoy día -y cada vez más- responsabilidad sino exclusiva, sí al menos compartida entre Estado y Gobierno Regional.

Mediante este Programa se ha pretendido favorecer la consolidación de tres Federaciones Regionales de Instituciones para el síndrome de Down:

- ANDADOWN: Federación Andaluza de Asociaciones para el síndrome de Down,
- SD Castilla y León: Federación síndrome de Down en Castilla y León,
- Down-Galicia: Federación Gallega de Instituciones para el síndrome de Down.

FINALIDAD Y OBJETIVOS

- ✘ Proveer una estructura inicial suficiente para que a la finalización de este programa (22 de agosto de 2002) la federación regional para el síndrome de Down sea una entidad estable con recursos humanos, materiales y financieros propios.
- ✘ Desarrollar en las federaciones adscritas a este programa un estilo de trabajo orientado hacia la descentralización de actuaciones y la vertebración del movimiento asociativo de síndrome de Down en España en torno a FEISD.
- ✘ Facilitar la consolidación de las federaciones regionales para el síndrome de Down de las regiones de Galicia, Castilla y León y Andalucía.
- ✘ Aumentar la cantidad y calidad de los recursos –tanto humanos como materiales- al servicio de las federaciones regionales para el síndrome de Down.

MARCO DE ACTUACIONES GENERALES DEL PROYECTO

De forma general, las acciones desarrolladas en el marco de la puesta en marcha del proyecto de mejora de estructuras regionales han sido las siguientes:

Selección de candidatos para los puestos de Gerente de las federaciones:

Durante las semanas previas al inicio del programa, se ha llevado a cabo el proceso selectivo de cada uno de los tres gerentes.

Formación inicial

La aplicación del Programa para la mejora de Estructuras Regionales, se ha fundamentado sobre un proceso formativo de las tres personas que en un futuro serán los Gerentes de las federaciones regionales a las que se dirige el programa. Para ello, se ha concebido un estilo de formación basado en los modelos de 'formación en el puesto', es decir, prácticamente desde el inicio del programa, los gerentes ejercen su trabajo con un apoyo y seguimiento adecuados.

Estilo de trabajo

Se han previsto determinados mecanismos para mantener una comunicación fluida, constante y eficaz con cada uno de los miembros del grupo de trabajo (esto es: Gerentes y coordinación del programa). Son Internet: mediante una página web, Teléfono, Reuniones de coordinación: ya sea de todo el equipo, de los tres Gerentes, o de la coordinación y alguno de los Gerentes, Seguimiento 'In situ': Visitas de la coordinación del programa a cada uno de los Gerentes en la sede de su federación.

La operativa del trabajo con las tres federaciones se ha fundamentado en la elaboración de planes de trabajo bimensuales o trimestrales, en los que los gerentes formulan los objetivos a cumplir y las tareas a realizar para cada periodo.

MARCO DE ACTUACIONES ESPECIFICAS EN EL LOGRO DE LOS OBJETIVOS

Cada una de las federaciones regionales para el síndrome de Down cuenta con una realidad y necesidades muy diferenciadas, por lo que las actuaciones han sido diversas, pero en líneas generales, estas serían las acciones más significativas en la respuesta a los objetivos planteados por el programa. Las acciones, ha estado dirigidas a:

- ✘ **Estabilizar y garantizar el futuro de la federación**
- ✘ **Coordinación del movimiento asociativo**
 - Creación de canales de comunicación e interlocución entre las asociaciones y las federaciones.

- Planificación de las actuaciones necesarias y prioritarias y contacto e información mutua sobre proyectos, programas y actividades.
- Creación de comisiones de trabajo.
- Puesta en marcha de programas a nivel autonómico.
- Vinculación de nuevas asociaciones.
- Difusión de la información.

- x Fomento de las relaciones institucionales**
 - Reuniones con Instituciones Públicas.
 - Contactos con Administraciones relacionadas con las diferentes áreas.

- x Relaciones con otros Organismos y foros de interés**
 - Relaciones con el CERMI regional

- x Formación**
 - Análisis de necesidades y formación y reciclaje de conocimientos para propiciar y asegurar una mejora continua.

- x Gestión Administrativa**
 - Presentación de subvenciones conjuntas.
 - Gestiones a nivel interno dirigidas o organizar el trabajo de las federaciones.
 - Gestiones derivadas de la presentación de las justificaciones.
 - Formalización de mecanismos de relación.

- x Programas**
 - Puesta en marcha de diferentes programas.

- x Financiación, estructura y recursos**
 - Búsqueda de financiación.

CONCLUSIONES

Se han visto avances importantes en la sistematización de métodos de trabajo y en la mejora de la estructura de las entidades, aunque los logros han sido diversos en función del punto de partida y la realidad particular de cada una de las federaciones. En cualquier caso, en general, se pretende dar continuidad a esta línea de trabajo y a las acciones iniciadas a través del programa.

▪ **INCORPORACIÓN DE NUEVOS MIEMBROS A FEISD**

Siguiendo con el objetivo de la FEISD desde su fundación en 1991, de agrupar a todas las entidades representativas del movimiento asociativo Down en España, en este año 2002, se ha incorporado a FEISD:

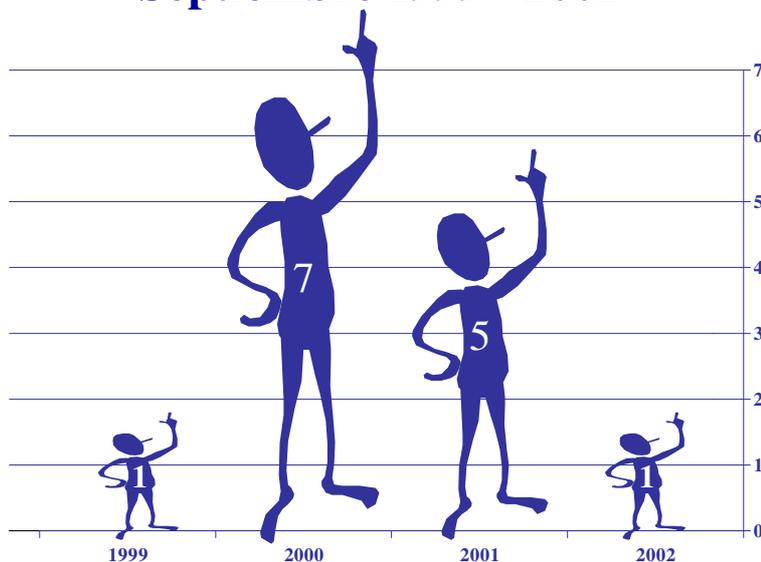
- ASIDOS. Asociación Síndrome DE Down de Segovia.

Así mismo, han solicitado su ingreso, que esperamos sea ratificado por la Asamblea General Ordinaria de Marzo de 2003, las siguientes Entidades:

- Talita Fundación Privada
- Centro de Educación Especial María Corredentora
- Fundación Síndrome de Down de Jerez

La expansión del movimiento asociativo, estuvo centrada en la inclusión de las Instituciones que formaron en su día, parte de la Federación y que en estos momentos no se encuentran en la misma.

**Incorporaciones a FEISD
Septiembre 1999 - 2002**



2.11 PRODUCTOS Y SERVICIOS QUE OFERTÓ LA FEISD DURANTE EL AÑO 2002

- Publicación del Plan de Acción para personas con Síndrome de Down en España. (5.000 ejemplares)
- Publicación del *“Manual de Psicopedagogía del niño con Síndrome de Down”*, de Santiago Molina.
- 3 números de la Revista DOWN.
- 5.000 calendarios correspondientes a la campaña de imagen.
- 8.000 carteles correspondientes a la campaña de imagen.
- Catálogos y pósters de la exposición itinerante *“Síndrome de Down: Una vida por delante”*.
- Vídeo *“Palabras para una vida”*.
- Un Boletín quincenal de FEISD vía E-mail.
- Una guía de animación a la lectura para personas con Síndrome de Down. *Guía de lectura: “El hombrecillo de papel”*, de Fernando Alonso.
- 11 cursos FORCEM.
- 2 cursos de Musicoterapia.
- 170 plazas de Atención Temprana (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 684 familias atendidas en el programa Nacional de Familias (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 52 familias atendidas en el programa experimental de apoyo integral para niños/as y jóvenes para la autonomía personal (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 200 plazas facilitadas a las entidades en los conceptos de manutención y alojamiento, para el I Congreso Nacional de Educación para personas con Síndrome de Down celebrado en Córdoba los días 7, 8 y 9 de noviembre de 2002.
- 600 plazas del I Congreso Nacional de Educación para personas con Síndrome de Down.

- Tutor informático.
- Página Web.
- Documentación sobre los diferentes programas en la página WEB de FEISD y en las salas para profesionales y directivos.
- I Jornadas de formación para directivos y profesionales de las entidades de FEISD (120 plazas).

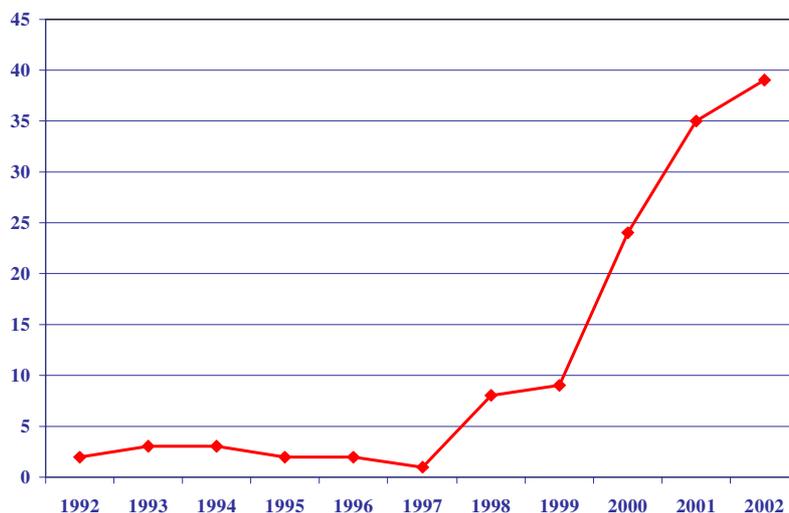
3. SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PATROCINIOS

3.1 MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARIA DE ASUNTOS SOCIALES.

Se ejecutaron los programas concedidos en el 2001 durante el año 2002, y se firma Convenio-Programa suscrito entre el MTAS y la FEISD para la realización de programas de cooperación y voluntariado sociales, con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (0,5 IRPF 2002 ejecución 2003), para los siguientes programas:

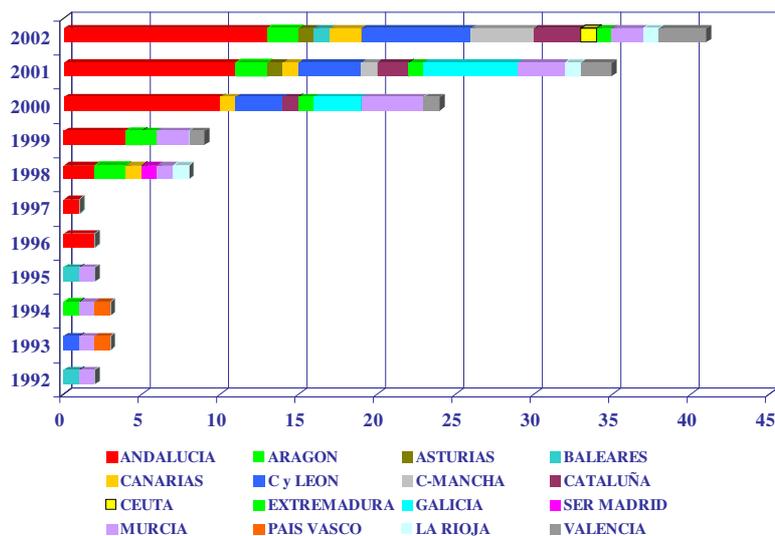
- Programa Nacional de Familias.
- Atención Temprana en el medio rural y con inmigrantes.
- Apoyo integral a niños/as y jóvenes con Síndrome de Down par la Autonomía Personal.

0,52 IRPF Entidades Participantes 1992 - 2002



0,52 IRPF

Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2002



3.2 IMSERSO

La FEISD ha ido aumentando, año tras año, su colaboración con el IMSERSO e implicación de este en los diversos programas, se han consolidado varias líneas de actuación, como son :

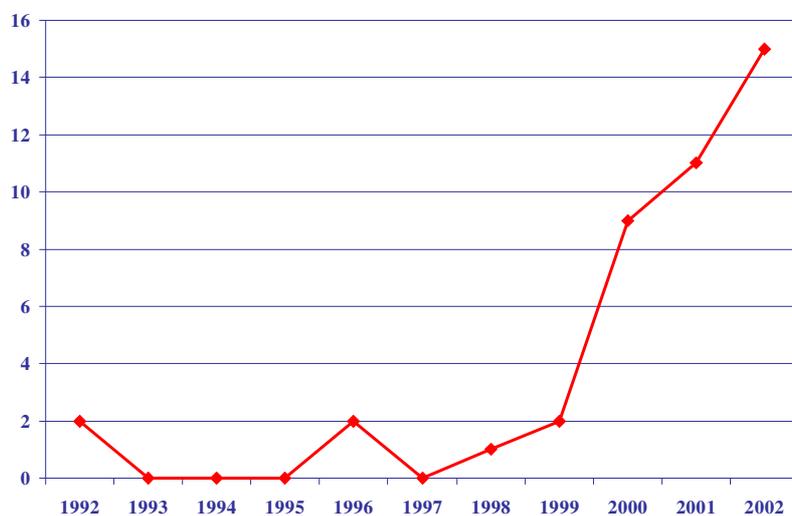
- Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales.
- I Congreso Nacional de Educación para personas con Síndrome de Down en España.

Así mismo, según las necesidades que se han marcado, una vez aprobadas en Asamblea el Plan de Actuación, el IMSERSO ha colaborado en la cofinanciación de los programas presentados por la Federación.

3.3 FUNDACIÓN ONCE

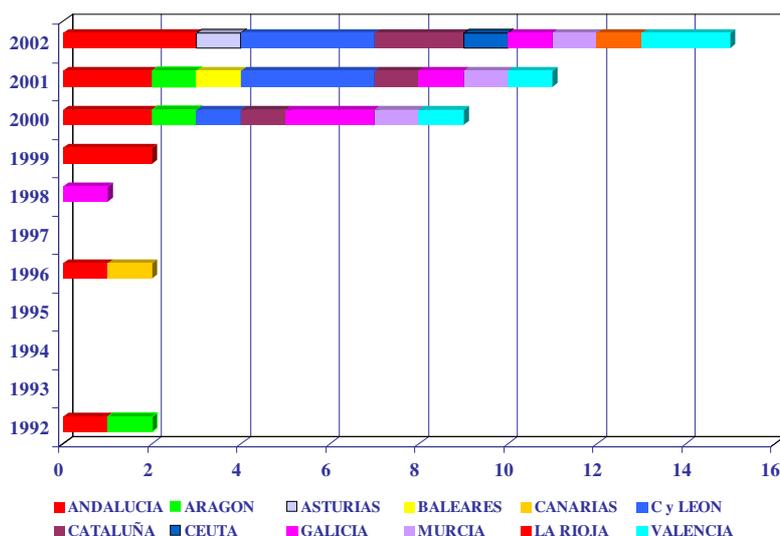
La implicación de la FUNDACIÓN ONCE ha ido en progresivo aumento, y las aportaciones desde dicha Fundación han ido aumentando progresivamente, así como el número de Entidades Federadas que han participado de los programas.

Fundación ONCE **Entidades Participantes 1992 - 2002**



Fundación ONCE

Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2002



3.4 OBRA SOCIAL CAJA MADRID

La OBRA SOCIAL DE CAJA MADRID conviene con FEISD el establecimiento de un proyecto en colaboración, conforme a la legislación vigente, consistente en aportación económica, para subvencionar la exposición itinerante.

La intermediación de FEISD para favorecer la inclusión de distintas Entidades en los diversos proyectos de la Obra Social, ha sido, nuevamente, otra de las actuaciones de nuestra Federación.

3.5 FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR

Se suscribe acuerdo de colaboración entre el MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES, la FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR y la FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN (FEISD), que tiene por objeto instrumentar el compromiso de colaboración entre las instituciones citadas, para la realización conjunta de programas de interés mutuo que redunden en beneficio

de las personas con Síndrome de Down, para normalizar progresivamente su presencia en la sociedad, obtener recursos para desarrollar proyectos y promover el voluntariado entre empleados y clientes de Carrefour.

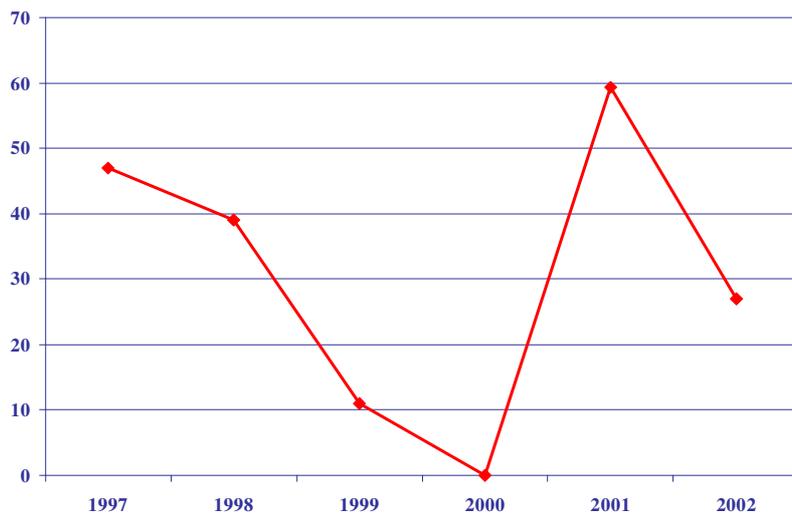
3.6 FUNDACIÓN INOCENTE

La Gala del 28 de diciembre de 2001, se centró en que los niños y niñas españoles que se encuentren o padezcan determinadas circunstancias límite como enfermedades y discapacidades, recuperen la ilusión, mejorando de esta forma su situación personal.

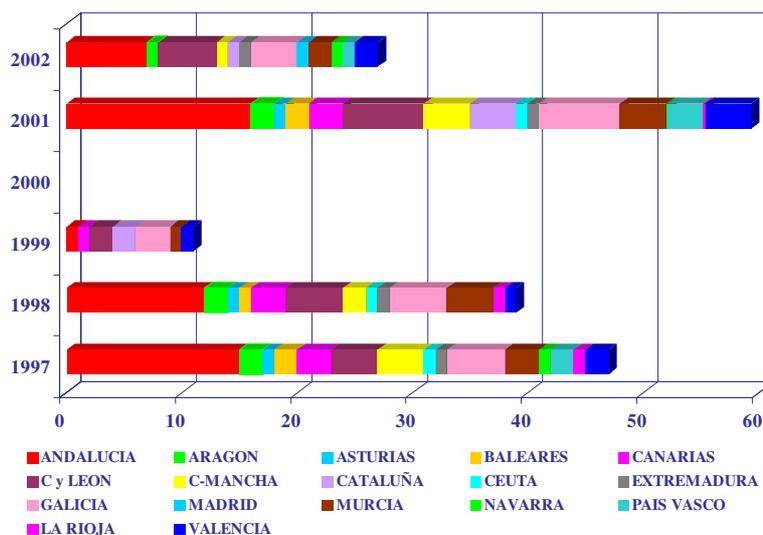
La Fundación Inocente apoya el siguiente proyecto “EL PODER DE LA MÚSICA PARA CREAR NUEVAS EMOCIONES EN NIÑOS Y NIÑAS CON AUTISMO, SÍNDROME DE DOWN Y PARÁLISIS CEREBRAL”, proyecto que FEISD comparte con ASPACE y CONFEDERACIÓN AUTISMO.

A este programa, destinado a todas las entidades de FEISD, que quisieran participar en el mismo, se adscribieron 26 de las entidades federadas, que serán aquellas que lo desarrollen hasta finales del 2003, observar que la recaudación asignada a FEISD bajó más del 60% al tener que compartir causa con AUTISMO ESPAÑA y ASPACE.

Fundación Inocente Entidades Participantes 1997 - 2002



Fundación Inocente Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2002



3.7 MRW

Se estableció Convenio de Colaboración entre MRW y FEISD para su servicio urgente, de aquellos documentos y paquetes que sea necesarios que la FEISD pueda ejercer y desarrollar eficazmente sus necesidades de transporte. FEISD asumirá los gastos de mensajería de las entidades federadas en todos aquellos envíos que se realicen de cara a desarrollar los programas de FEISD conjuntamente con las entidades miembros.

4. OTROS COLABORADORES:

4.1 FUNDACIÓN GENERAL DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID (FGUAM)

Se suscribe un Convenio Marco de Colaboración entre la FUNDACIÓN GENERAL DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID (FGUAM) y la FEISD , que tiene el objeto de establecer el entorno de referencia para la acción coordinada entre las Partes, tanto sobre el intercambio de información, como sobre el desarrollo de aquellas actuaciones encaminadas a potenciar la investigación, el estudio y la celebración de Seminarios, Cursos y Conferencias sobre temas de interés común.

La colaboración entre ambas entidades contempla los siguientes aspectos:

- a) Utilización conjunta de equipos y medios instrumentales.
- b) Realización o financiación conjunta de programas específicos de investigación.
- c) Realización de Jornadas científicas y formativas, así como la organización de cursos específicos, mesas redondas, talleres, programas de estudios para graduados, programas de reciclaje y maestría o doctorado, etc., sobre temas de vanguardia.
- d) Intercambio de personal técnico e investigador entre ambas Instituciones, por períodos de tiempo definidos, para la ejecución de programas y proyectos de investigación, formación y prácticas del personal.
- e) Intercambio de información y asesoramiento mutuo de la planificación, organización y ejecución de estudios e investigación en temas de interés común.
- f) Ejecución de cuantas actividades estén relacionadas, directa o indirectamente, con el objeto del presente Convenio.

4.2 INTERSOCIAL

Se establece un Acuerdo de Colaboración entre FEISD y la empresa INTERSOCIAL, SL para la evaluación del I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down en España, sin coste alguno para la FEISD.

4.3 FUNDACIÓN ACADEMIA EUROPEA DE YUSTE

Se establece acuerdo de Colaboración entre la FAEY y la FEISD, para el desarrollo del programa de *CREACIÓN DE REDES Y NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, FAMILIAS Y PROFESIONALES.*

5. ACTUACIONES EN ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

5.1 CERMI COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS

FEISD ha estado representada en 8 de las 16 Comisiones de Trabajo del CERMI, estas son las siguientes:

COMISIÓN DE NUEVAS TECNOLOGÍAS Y SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

Se han realizado propuestas desde FEISD, para que la eliminación de barreras no sólo sea a la comunicación y que las nuevas tecnologías, se centren también en la adaptación tecnológica para las personas con Síndrome de Down.

COMISIÓN DE RELACIONES CON CERMI'S AUTONÓMICOS

Se ha abordado la inclusión de la Federación Down Galicia en el CERMI de Galicia, este último ha realizado una modificación de Estatutos para que la inclusión de nuestra Federación sea posible.

Se ha abordado también la situación de inclusión en otros CERMI'S Regionales, pero la inclusión de nuestras entidades no será posible, hasta no solucionar dos temas, el primero, la organización y agrupación a nivel regional, y el segundo, la doble militancia.

COMISIÓN DE ACCIÓN CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

Se abordaron diversas propuestas, entre ellas, la trasposición de las directivas comunitarias en materia de no discriminación.

COMISIÓN DE EMPLEO Y FORMACIÓN

Se han realizado propuestas para incluir, en el próximo Plan de Empleo, como una modalidad más, el Empleo con Apoyo. La propuesta realizada es similar a la que se le hizo llegar al Director General de Promoción de Empleo, y cuyo texto se encuentra en nuestra página Web.

COMISIÓN DE SEGURIDAD SOCIAL Y PROTECCIÓN SOCIAL

Se han abordado temas como la Atención Temprana en las distintas CC.AA., y el aumento de prestaciones de la Seguridad Social, en materia sanitaria y en las áreas de odontología, programa de salud para personas con Síndrome de Down.

Así mismo, se ha abordado el tema de la previsión social para fomentar la misma desde todo el sector de la discapacidad.

COMISIÓN DE FISCALIDAD

El IVA Superreducido en vehículos, la exención en materia fiscal de las obras de eliminación de barreras arquitectónicas en las Comunidades de Vecinos, un mejor tratamiento fiscal al patrimonio del discapacitado y a los planes de previsión social, han sido algunos de los temas tratados durante este año.

COMITÉ EJECUTIVO DEL CERMI

FEISD participó activamente durante el año 2002 en el Comité Ejecutivo del CERMI, siendo D. Antonio Ventura Díaz quien ha ostentado la representación de FEISD en este órgano directivo. A partir del mes de septiembre, se ha incorporado al Comité Ejecutivo del CERMI, D. Pedro Otón Hernández, Presidente de FEISD, que en las elecciones de 17 de septiembre de 2002, ha sido elegido para ocupar una de las dos *vocalías de nueva creación*.

El número de reuniones que se han celebrado en este año, y a las que han asistido, ha sido de veinte (entre Comisiones de Trabajo y Comité Ejecutivo).

5.2 MEDIDAS PROPUESTAS AL GOBIERNO DE LA NACIÓN

▪ ENCUENTROS INSTITUCIONALES DE FEISD

Durante este año se han realizado los siguientes encuentros institucionales:

- **18 de marzo de 2002: Encuentro con la Subdirección General de Promoción de Empleo.**

Se presentó a esta Subdirección General el documento de trabajo *“Empleo y Discapacidad: Nuevos tiempos, Nuevas ideas”* (este documento se puede consultar en la RED de FEISD).

- **26 de junio de 2002: Encuentro con la Directora General de Acción Social, del Menor y la Familia, D^a M^a Teresa Mogín.**

Se presentó a esta Dirección General la relación de programas subvencionados por el Ministerio de Trabajo y Asuntos sociales en el 0,5 IRPF, desde el año 1992. Proponiendo el aumento en las cantidades concedidas en la resolución de 2002, ejecución 2003.

- **24 de julio de 2002: Encuentro con la Secretaria General de Asuntos Sociales, D^a Concepción Dancausa.**

Se presentó a esta Secretaría General el *“Plan de Acción para Personas con Síndrome de Down en España”*. Así como una relación de documentos presentados en las distintas Direcciones Generales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, para poder impulsar las propuestas de FEISD.

- **25 de septiembre de 2002: Intervención en la Subcomisión para el estudio de la discapacidad del Congreso de los Diputados.**

FEISD compareció ante la Subcomisión parlamentaria del Congreso de los Diputados que estudia la situación de la discapacidad en España. Previamente lo habían hecho los titulares de otras formaciones sociales de discapacitados, como el CERMI, COCEMFE, etc.

FEISD defendió la necesidad de que “las Comunidades Autónomas regulen los servicios y apoyos dirigidos a las personas con Síndrome de Down. En este sentido, se mostró partidario de incorporar los programas para personas con Síndrome de Down en los servicios ordinarios de la comunidad con los apoyos necesarios.

Los temas expuestos fueron:

ÁREA DE SALUD:

En el Área de Salud se abogó por establecer medidas que mejoren la forma y los contenidos de la comunicación con los padres y familiares en el diagnóstico del Síndrome de Down, en un neonato. La aplicación del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down y su inclusión en el catálogo de prestaciones básicas de la Seguridad Social. La formación e información de los profesionales del sistema nacional de salud. Así como la homologación de prestaciones en las distintas Comunidades Autónomas.

ÁREA DE EDUCACIÓN:

En el Área de la Educación, se propuso la elaboración de planes individuales como herramienta para la integración educativa; mejorar la dotación de recursos humanos de apoyo a la integración, mejorar la formación especializada a través de la inclusión de contenidos sobre estrategias didácticas en aulas de integración, y redefinir los criterios para la promoción de etapa, flexibilizándolos en función de las necesidades del alumno con Síndrome de Down. En definitiva, la principal meta debe ser lograr una educación funcional y eficaz contemplando las capacidades de los alumnos con Síndrome de Down, antes que sus limitaciones.

ATENCIÓN TEMPRANA:

Alternativas que contribuyen a mejorar los servicios de Atención Temprana:

- Establecer medidas que mejoren la forma y los contenidos de la comunicación a los padres y familiares en el diagnóstico del Síndrome de Down, en un neonato.
- Facilitar la participación activa de las familias en los programas de Atención Temprana.
- Avanzar en la definición de un currículo oficial de formación de profesionales especialistas en Atención Temprana.
- Procurar la igualdad de oportunidades entre los nacidos en ámbitos rurales y los nacidos en entornos urbanos y la homologación de servicios entre las distintas Comunidades Autónomas.

INTEGRACIÓN SOCIAL:

A este respecto, las propuestas fueron: incentivar las iniciativas que persiguen la vida independiente de las personas con discapacidades; procurar para ellas, en concreto para las personas con Síndrome de Down, la salida del hogar familiar una vez llegada su vida adulta, y no para sustituirlo por el internamiento en centros residenciales o especiales, sino promoviendo un régimen de vida auténticamente autónomo, e independiente en lo posible, y promover la práctica de actividades deportivas, turísticas, recreativas y culturales en entornos ordinarios y de forma normalizada e integrada.

ÁREA DE EMPLEO

En el Área de Empleo también se propuso apoyar, con medias legislativas adecuadas, el modelo de empleo en la empresa ordinaria, mediante técnicas de Empleo con Apoyo, como fórmula preferente para la inserción laboral de las personas con Síndrome de Down, dotando a los contratos así formalizados, con incentivos y bonificaciones equiparables a los hoy existentes para la creación de empleo protegido; articular medidas de promoción de empleo de las personas con discapacidad en empresas con menos de 50 trabajadores (más del 90% de las empresas de nuestro país), no obligadas a la cuota establecida en la LISMI; y facilitar el acceso al empleo público mediante pruebas de acceso adaptadas.

La intervención del Presidente de FEISD en la Subcomisión de Discapacidad del Congreso de los Diputados se puede consultar en la RED de FEISD.

➤ **18 de diciembre de 2002: Encuentro con la Ministra de Sanidad y Consumo, D^a Ana M^a Pastor Julián.**

Una vez que ambas entidades expusieron sus líneas filosóficas de cara a las materias que les competen, la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), propuso al Ministerio de Sanidad y Consumo las siguientes cuestiones:

- Participación del Ministerio en la renovación y actualización del Programa español de salud para personas con Síndrome de Down.
- Que se incluya dicho programa de salud como prestación del sistema nacional de salud.
- Creación de la cartilla que de soporte documental al seguimiento de dicho programa por parte de las entidades que integran el sistema nacional de salud.

- Formar a los profesionales de Hospitales y Centros de Salud en la comunicación a las familias de la primera noticia, para lo cual se propone colaborar con las entidades agrupadas dentro de la Federación.
- Realizar todas estas actuaciones dentro de los recursos existentes en el marco del Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Incluir a la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down como interlocutor de cara a las actuaciones que se realicen, en materia de salud, con las personas con Síndrome de Down en instituciones dependientes del Ministerio de Sanidad y Consumo, como por ejemplo, el Instituto de Salud Carlos III, Real Patronato sobre Discapacidad, etc.
- Ampliar la colaboración entre el Ministerio y la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down.

Por parte del Ministerio se adoptaron los siguientes compromisos y líneas de actuación:

- La revisión del borrador previo del Programa español de salud para personas con Síndrome de Down. (Febrero 2003)
- La publicación conjunta por parte de ambas entidades una vez revisado por los técnicos de ambas instituciones. (Abril 2003)
- Llevar al Consejo Interterritorial la propuesta de adoptar dicho programa de salud como prestación del sistema nacional de salud.
- Creación de la cartilla que de soporte documental al seguimiento de dicho programa por parte de las entidades que integran el sistema nacional de salud.
- Realizar durante el mes de abril una presentación pública del mismo.
- Impulsar dichas actuaciones dentro del año europeo de la discapacidad.

5.3 MEDIDAS ACEPTADAS POR EL GOBIERNO DE LA NACIÓN

En este punto se incluyen todas las propuestas que se hicieron durante este año y en años anteriores, y que han sido aceptadas por los siguientes Ministerios:

▪ **MEDIDAS ACEPTADAS POR EL MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE**

- 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.
- Observar que a través del CERMI se le hicieron llegar las oportunas sugerencias al Ministerio respecto a la Ley de Calidad de la Enseñanza.

▪ **MEDIDAS ACEPTADAS POR EL MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO**

- 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.
- Difundir el protocolo de Atención Temprana elaborado por FEISD 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.
- 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.

▪ **MEDIDAS ACEPTADAS POR EL IMSERSO**

- El establecimiento de un convenio estable de financiación para las actividades de la Federación, en la línea de lo establecido con otras Instituciones similares.
- El apoyo a la línea de investigación puesta en marcha por FEISD – actualmente un estudio en materia genética en colaboración con el CSIC y la Fundación Inocente – concretándose en las nuevas tecnologías aplicadas al sector de personas con Discapacidad Psíquica. Este proyecto se ha iniciado en fase de

maqueta con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid, y la Universidad Autónoma de Madrid, se denomina TUTOR INFORMÁTICO, y con el se proyecta que el colectivo al que nos dirigimos disponga de un permanente apoyo informático y de comunicación, a modo de un móvil, que le permita la resolución de problemas y la estructuración de sus tareas en un espacio de inserción y normalización de su entorno.

- El apoyo a nuestra línea de publicaciones, al margen de la revista periódica.
- El apoyo para la realización de un programa permanente de familias que permita la orientación de las familias y de las personas con Síndrome de Down, hacia el objetivo de convertir al colectivo en ciudadanos activos que participen plenamente en la sociedad en la que les ha tocado vivir.

▪ **MEDIDAS ACEPTADAS POR EL MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES**

- Petición de los datos del desagregados de la encuesta del INE.

▪ **MEDIDAS ACEPTADAS POR EL MINISTERIO DE ECONOMÍA Y HACIENDA**

- Favorecimiento del ahorro en planes de pensiones y/o ahorro para personas con discapacidad psíquica. A través de la aprobación del Estatuto Patrimonial del Discapacitado.

A MODO DE CONCLUSIÓN.

Según el Plan de Actuaciones aprobado para el año 2002 por la Asamblea General Ordinaria de Abril de 2002, se han llevado a cabo un total de 46 actuaciones que suponen un 90% de los compromisos adquiridos en el Plan de Actuación.

Siguen aumentando las entidades participantes en los distintos programas que se impulsan desde la Federación.

El 100% de las entidades de FEISD han participado, distintas maneras, en la vida asociativa. Si bien, en este año 2002, ha habido una consolidación de actuaciones y una presencia institucional y en los medios de comunicación de nuestra Federación.

Madrid 15 de Marzo de 2003



feiSD

Federación Española del Síndrome de Down