



MEMORIA



ÍNDICE

1. Presentación

2. Introducción

2.1. Un poco de historia

2.2. Incidencia del síndrome de Down

2.3. Base científica del movimiento asociativo Down

3. Identidad

4. Filosofía

5. Objetivos y prioridades

6. Buenas prácticas

7. Programas nacionales

8. Identificación

9. Estructura y capacidad de gestión en 1998

9.1. Organigrama

9.2. Implantación geográfica

9.3. Entidades integradas

9.4. Representatividad

9.5. Inmuebles en propiedad y en arrendamiento

9.6. Personal retribuido en la oficina de gestión

9.7. Voluntariado social y procedente de la P.S.S.

9.8. Programas desarrollados en ejercicios anteriores





10. Actividades desarrolladas durante 1998

- 10.1. Conclusiones del VI Congreso Mundial sobre el síndrome de Down
- 10.2. Consolidación del movimiento asociativo FEISD
- 10.3. Renovación Junta Directiva
- 10.4. Programa nacional de atención temprana
- 10.5. Programa español de salud
- 10.6. Otros programas gestionados durante 1998
- 10.7. Nueva sede social de la FEISD.
- 10.8. Comunicación y difusión
- 10.9. Relaciones institucionales

11. Plan de actuaciones 1999

1. Presentación



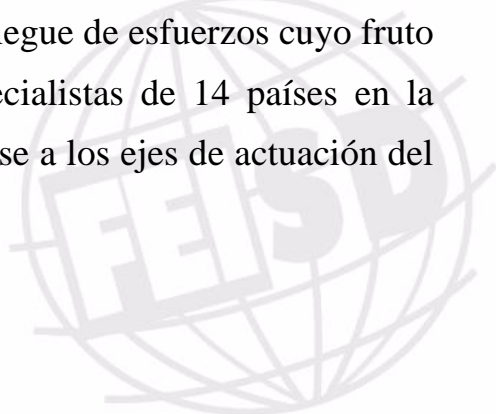


1998 ha sido un año de transformación y desarrollo en la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD).

Un fructífero ejercicio de voluntades y dinamismo que no han hecho sino reflejar el talante democrático y participativo del movimiento asociativo Down en España, actuando en la plena manifestación de vidas propias delimitadas por cada marco geográfico y social concreto, y que confluyen en el foro de encuentro plural que es la FEISD, nacido de la realidad de todas las personas Down y sus familias.

El proceso de renovación de la Junta Directiva, la reactivación de los programas nacionales, con especial incidencia en el Programa Español de salud, la consolidación y expansión del movimiento asociativo, la participación en los organismos públicos de ámbito nacional y su inclusión en el CERMI (Comité Español de Representantes de Minusválidos) como miembro de pleno derecho, son solo algunos hechos manifiestos de que la FEISD vive y crece con salud y energía.

Finalmente, resaltar que aún resuenan los ecos del VI congreso mundial celebrado en Madrid en octubre de 1997: *62 países, 30 conferenciantes invitados, 34 mesas redondas con más de 200 ponentes, 23 personas con síndrome de Down interviniendo en las mesas redondas, más de 400 comunicaciones libres, 90 posters científicos, 103 posters asociativos, 30 stands comerciales y sobretodo 2000 participantes.* Un despliegue de esfuerzos cuyo fruto ha sido, entre otros, el consenso de 32 especialistas de 14 países en la elaboración de 15 conclusiones que sientan base a los ejes de actuación del tejido asociativo Down en el mundo.





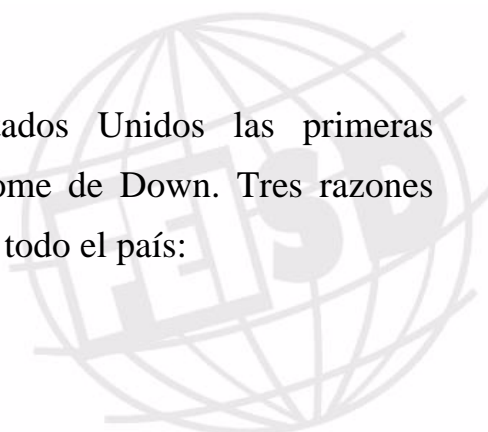
Esperamos que el documento que tienes en tus manos sirva de impulso a tu participación en nuestra *Misión*, ya que ese es el aliento que nos mueve a todos a trabajar encarando el 2000 con nuevos vientos y una meta permanente: **mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias.**

Pedro Otón
Presidente de FEISD

2. Introducción

2.1. Un poco de historia.

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



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

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

En España, tras la creación en 1976 en Baleares de la primera Asociación Española para el Síndrome de Down, nacen otras muchas Asociaciones. En 1991 se constituye la FEISD, que agrupa en la actualidad a cerca de 50 Instituciones, con implantación en todas las Comunidades Autónomas.

2.2. Incidencia del síndrome de Down.

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



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

Esa es la realidad y el colectivo que la FEISD representa, defiende por el que existe a través del trabajo de 50 entidades distribuidas por todo el territorio nacional.

2.3. Base científica del movimiento asociativo Down

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

Por lo tanto, si estudiamos y conocemos estas anomalías propias y singulares del Síndrome de Down (originadas por la presencia del cromosoma extra 21) podremos determinar los métodos terapéuticos, las pautas de intervención, los recursos didácticos -para el cuidado de la salud, para la intervención temprana, para la implantación y desarrollo del lenguaje, para la enseñanza de la lectura y de la



escritura, para el crecimiento personal hacia la autonomía- teniendo en cuenta las potencialidades, las peculiaridades y las limitaciones que son específicas del síndrome de Down.

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

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





3. Identidad.

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de DOWN (FEISD), es una organización no gubernamental (ONG) democrática, sin ánimo de lucro, declarada de utilidad pública (Orden Ministerial del 12 de enero de 1996), legalmente constituida, e inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el núm. F.1322 (Sec.2).

La FEISD agrupa a las Instituciones españolas que trabajan para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. En cuanto tal, es la Federación más representativa del sector, puesto que en ella se integran la mayor parte de las entidades que prestan servicios a personas con síndrome de Down y tienen implantación en todas las Comunidades Autónomas.

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

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



las Asociaciones y Federaciones, que atienden a discapacitados psíquicos en general.

4. Filosofía

Estos son los principios que inspiran nuestras actuaciones:

- I. Afirmamos la dignidad de la persona humana que considera a las personas con síndrome de Down como individuos, con sus sentidos, capacidades, experiencias, ambiciones, necesidades y defectos. Asumimos el principio según el cual deben primarse sus capacidades sobre sus limitaciones o diferencias.

- II. En consonancia con lo establecido en la LISMI, en la LOGSE, en los Documentos de las Naciones Unidas y en el Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad afirmamos que "el principio de igualdad de derechos", entre las personas con discapacidad y sin discapacidad significa:
 - a) que las necesidades de todos los individuos son de la misma importancia.
 - b) que estas necesidades han de constituir la base de la planificación social.
 - c) que todos los recursos se han de emplear de tal forma que garanticen la igualdad de oportunidades para todas las personas.



- III. Creemos también que la igualdad de derechos en la sanidad, la educación, el trabajo, los servicios sociales, la cultura y el ocio solo es posible mediante la utilización de los servicios ordinarios de la Comunidad, que han de responder a las necesidades de las personas con Síndrome de Down con el mismo nivel de calidad que lo hacen para el resto de la población, de acuerdo con el Art. 49 de la Constitución Española.
- IV. Propugnamos la atención personalizada y especializada en los programas de prevención, salud, educación, incorporación al trabajo, etc., que tenderán a cubrir las necesidades específicas de las personas con síndrome de Down y que se aplicarán por especialistas en los centros o servicios ordinarios.
- V. Defendemos la normalización e integración a todos los niveles y en todos los servicios y que sólo excepcionalmente, como prevén la LISMI y la LOGSE, cuando la integración no sea posible por la gravedad o complejidad de las limitaciones que presenta la persona con síndrome de Down, será atendida en servicios o centros especiales, de acuerdo con la familia.
- VI. Trabajamos por la calidad de vida de la persona con síndrome de Down; entendiendo por tal:
- a) Que ésta tenga cubiertas sus necesidades y expectativas.
 - b) Que desarrolle todas sus potencialidades.
 - c) Que disfrute de todos sus derechos.



- VII. Desde la solidaridad luchamos por la igualdad pero con respeto a la diversidad, en una sociedad abierta y plural que se sienta enriquecida con la diversidad y con la participación activa, de las personas con síndrome de Down.
- VIII. Desde la tolerancia entendemos el liderazgo asociativo como una forma respetuosa de colaboración y participación con todas las organizaciones legalmente constituidas que respeten los derechos de las personas con discapacidad, sin que en ningún caso se incurra en competencia o confrontación.

5. Objetivos y prioridades

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

- a) La prevención. El diagnóstico precoz y el consejo genético. Porque es claro que una buena información ayuda a hacer a los padres más responsables, a prepararse mejor para recibir a los hijos con síndrome de Down.
- b) La defensa de los derechos. La FEISD velará por la defensa de la igualdad de derechos que la Constitución española reconoce a todos los españoles y denunciará con fuerza las violaciones que se produzcan.



- c) La formación de especialistas. La formación integral de profesionales (médicos, psicólogos, pedagogos, logopedas, preparadores laborales, fisioterapeutas, etc.) es fundamental para que las personas con síndrome de Down consigan una atención médica y educativa especializada de acuerdo con sus necesidades.
- d) Los programas de salud. La buena salud es base fundamental para el desarrollo intelectual así como para una mejor calidad y esperanza de vida. Hay que diagnosticar y resolver lo antes posible los problemas médicos concretos.
- e) Los programas de atención temprana. Debido a la plasticidad del cerebro durante los primeros años de vida está demostrado que los programas de atención temprana, específicos y bien aplicados, son eficaces porque los niños que los han seguido mejoran sus capacidades cognitivas y de adaptación.
- f) La escuela de la diversidad. La escuela de la LOGSE tiene que dar respuesta a las necesidades educativas de todos sus alumnos tengan o no discapacidad. No se han de escatimar esfuerzos para dotar a las escuelas públicas y privadas, de los apoyos y recursos necesarios, incluidos los de formación del profesorado y para lograr que las adaptaciones curriculares sean un hecho.
- g) El apoyo a la inclusión escolar. Serán objeto de atención especial los niños y jóvenes con síndrome de Down en edad escolar que estando en



situación de integración en la escuela ordinaria todavía no reciben suficientes apoyos especializados desde la Administración Educativa.

- h) El empleo. La formación profesional y los Programas de Garantía social han de preparar para el trabajo y para la vida. La administración tiene que incentivar de forma prioritaria la creación de puestos de trabajo en el marco laboral ordinario, porque trabajar significa tener mayor autonomía y tener el reconocimiento de persona adulta ante la familia y ante la sociedad.
- i) La atención a las familias. La familia como primer núcleo natural de integración de la persona con síndrome de Down ha de tener desde el principio la información veraz y la formación veraz y la formación adecuada que le lleve a una plena aceptación de la situación y a la efectiva implicación en la atención y educación de la misma. Así mismo, se la ha de proveer de servicios de apoyo y respiro.
- j) La atención a graves discapacidades. Existen personas con síndrome de Down con una discapacidad psíquica o física profunda cuyas posibilidades de recuperación, adaptación al entorno e integración en la sociedad están muy limitadas y que constituyen una pesada carga para las familias. Su atención, una vez estudiado cada caso y sus características particulares, se hará en Centros altamente especializados procurando el nivel de normalización que en cada situación sea posible.
- k) El reconocimiento del papel del adulto. Una educación acorde con los principios de normalización e integración y basada en las



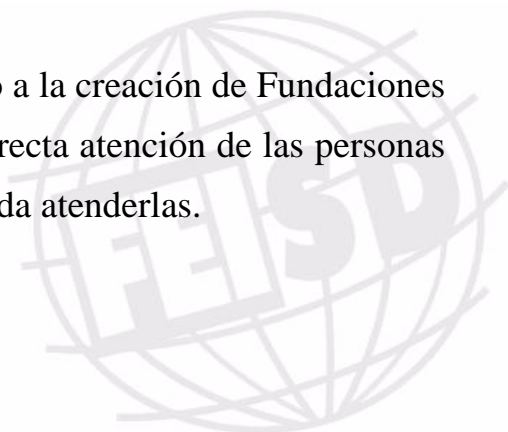
potencialidades del individuo lleva a un mayor nivel de autonomía y a la asunción del rol del adulto. Lo cual facilita la integración laboral, la relación de pareja, la vida independiente y es la mejor garantía para afrontar en soledad la tercera edad.

- l) El acercamiento de los servicios a los usuarios. En la Europa de las Regiones y en la España de las Autonomías el criterio que debe prevalecer es el de acercar los servicios a los usuarios para que de esta forma se atiendan mejor las necesidades concretas de cada lugar.

- m) Mentalización, imagen y promoción. La FEISD velará por la promoción de una imagen positiva de la persona con síndrome de Down en la sociedad, desde la perspectiva de que la diversidad enriquece al conjunto. Así mismo, mejorará su imagen federativa dando a conocer a los medios de comunicación sus actividades y servicios.

- n) El apoyo a la investigación y a la implantación de nuevas tecnologías. Las nuevas aplicaciones de la ciencia al cuidado de la salud y a la atención integral de la persona con síndrome de Down, serán objeto de constante preocupación en orden a conseguir la actuación permanente de los servicios a las normas científicas.

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



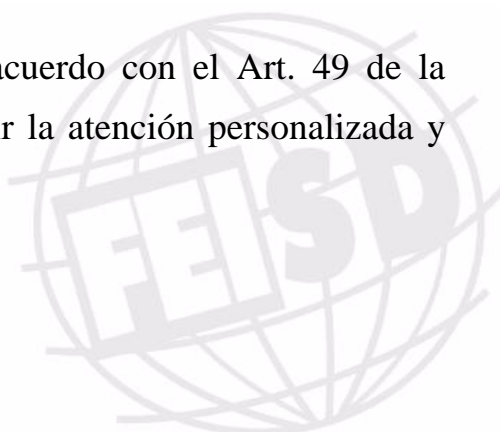


- p) Los servicios de ocio y tiempo libre, para mejorar la integración social, la autonomía personal y el disfrute en actividades de esparcimiento de las personas con síndrome de Down.

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

6. Buenas prácticas

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





Nuestras asociaciones tienen la misión de detectar estas necesidades, transmitir las a la Administración competente y colaborar para resolverlas:

- a) Exigiendo a la Administración competente una respuesta eficaz y adecuada desde los servicios ordinarios de la Comunidad.
- b) Creando y prestando los servicios necesarios, cuando los organismos no los tengan.
- c) Cuando las asociaciones FEISD creen o mantengan servicios:
 - Han de adaptarse a necesidades concretas.
 - Tienen que acomodarse a la filosofía, actuaciones y prioridades establecidas en el documento de identidad de la FEISD.
 - Atenderán las necesidades de las personas con síndrome de Down de forma integrada en los servicios ordinarios de la comunidad y solamente cuando esto no sea posible, se les atenderá en servicios altamente especializados.
 - Tienen que enfocarse como empresas que prestan servicios a clientes. El concepto de cliente implica derecho a exigir. No son beneficiarios.
 - Han de ofrecer servicios de calidad.





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

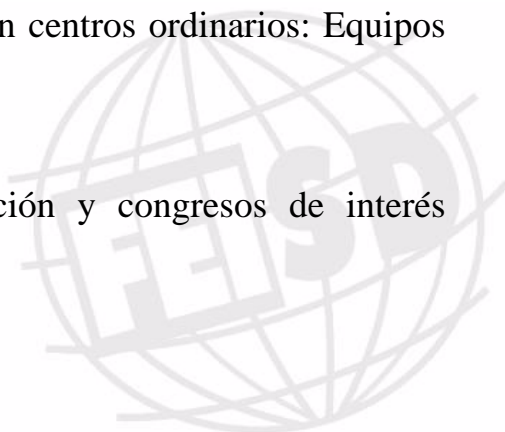
7. Programas nacionales

Con respecto hacia cada uno de los programas e iniciativas que en el ámbito local o autonómico desarrollan cada una de sus instituciones miembros, la FEISD promoverá actuaciones y programas de ámbito nacional que defiendan y promuevan los derechos e intereses generales del colectivo. Entre otros, desarrolla los siguientes:

- Programa de Prevención y detección precoz del síndrome de Down.



- Programa Español de salud para personas con Síndrome de Down (70.000 ejemplares difundidos).
- Revista "Síndrome de Down" de divulgación y actualidad.
- Programa de atención a la familia.
- Asesoría técnica sobre incapacitación y tutela.
- Programa de creación de MINI-RESIDENCIAS para adultos.
- Programa de creación de aulas de informática para la enseñanza de la lectura a niños con síndrome de Down.
- Programa de formación de técnicos especialistas en síndrome de Down a través del FORCEM.
- Participación en iniciativas y programas europeos: HORIZON II y otros.
- Programas de apoyo a la integración en centros ordinarios: Equipos volantes de apoyo a la integración.
- Apoyo a jornadas, cursos de formación y congresos de interés general.





- Apoyo a las investigaciones y publicaciones científicas sobre temas relacionados con el síndrome de Down.

8. Identificación

Nombre o razón social:

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL
SÍNDROME DE DOWN (FEISD)

NIF:

G-80245780

Domicilio social:

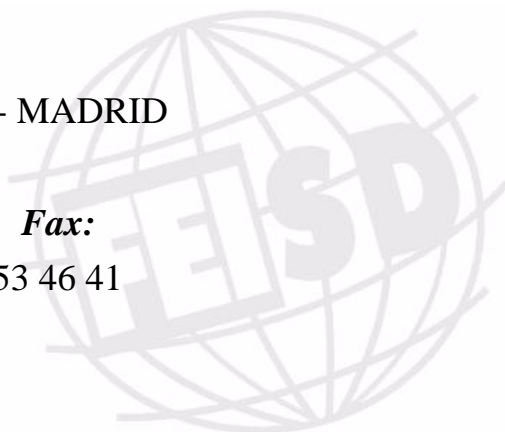
C/ Bravo Murillo, 79, 1º A 28003 - MADRID

Teléfono:

91 553 71 68

Fax:

91 553 46 41



E-mail:

feisd@sindromedown.net

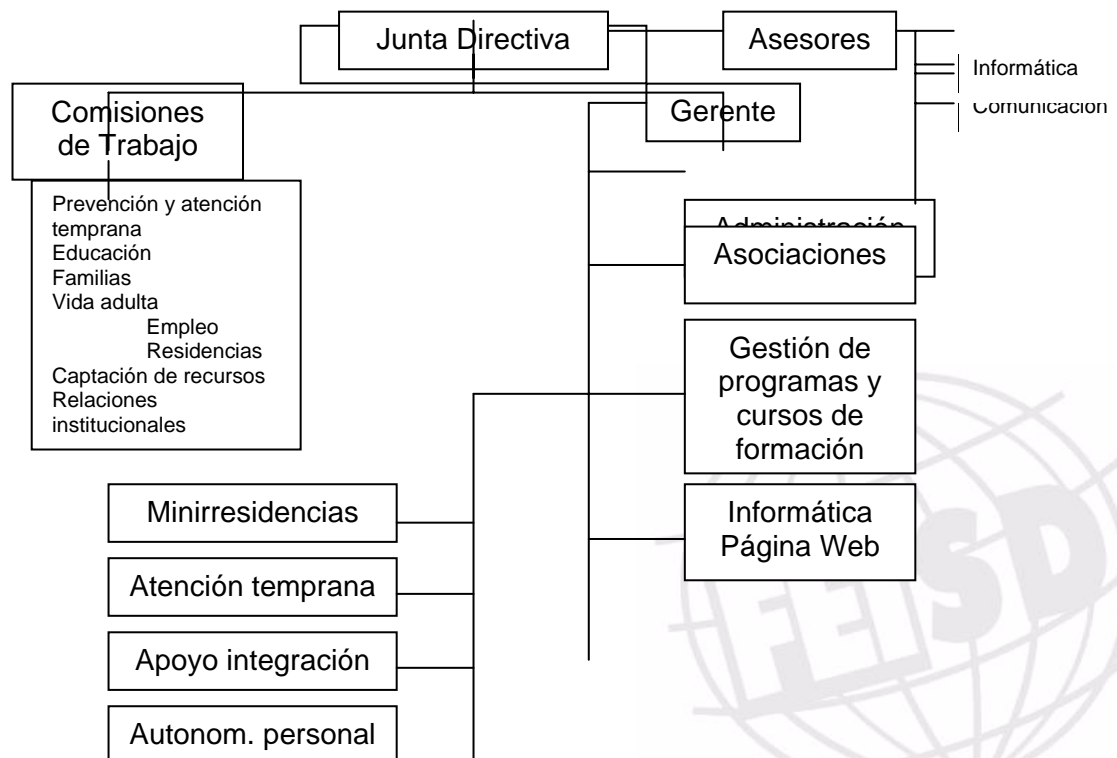
Http:

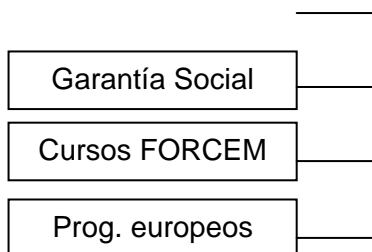
<http://www.sindromedown.net>

9. Estructura y capacidad de gestión en 1998

9.1. Organigrama

El organigrama de la FEISD se estructura de la siguiente forma:





9.2. Implantación geográfica

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

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





- REGIÓN DE MURCIA

9.3. Entidades integradas

N.I.F.	Nombre	Ámbito territorial	Fecha constitución
G- 04130217-	ASALSIDO. Asoc. Almeriense para el Síndrome de Down.	PROVINCIAL	24-09-90
G- 05106083-	Asoc. Abulense para el Síndrome de Down.	PROVINCIAL	16-10-90
G- 06177828-	Asoc. Síndrome de Down de Extremadura.	AUTONÓMICO	09-05-90
G- 07063217-	ASNIMO. Asociación Síndrome de Down de Baleares.	PROVINCIAL	31-01-77
G- 09047697-	Asociación Síndrome de Down de Burgos.	PROVINCIAL	19-06-85
G-11664562-	ASPANIDO. Asoc. de padres de niños con Síndrome de Down.	PROVINCIAL	30-05-91
G-11277407-	Asoc. Síndrome de Down de Cádiz y Bahía “Lejeune”.	PROVINCIAL	14-02-92
G-11327764-	BESANA. Asoc. Síndrome de Down de Campo de Gibraltar.	LOCAL	14-03-94
G- 13040647-		PROVINCIAL	21-02-87

G- 14202238-	Asociación Síndrome de Down de CAMINAR.	PROVINCIAL	23-03-88
G- 15458060-	Asociación Síndrome de Down de Córdoba.	PROVINCIAL	03-03-94
	Asociación Síndrome de Down TEIMA.		
N.I.F.	Nombre	Ámbito territorial	Fecha constitución
G- 18322883-	Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down ANDADOWN.	AUTONÓMICO	08-02-92
G- 18238790-	Asociación Síndrome de Down de Granada.	PROVINCIAL	17-01-88
G- 19134089-	Asociación Síndrome de Down de Guadalajara.	PROVINCIAL	11-06-92
G- 20366680-	Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down AGUIDOWN.	PROVINCIAL	04-07-91
G- 22134357-	Asociación Síndrome de Down de Huesca.	PROVINCIAL	20-03-91
G- 23269897-	Asociación Síndrome de Down “Ciudad de Jaén”.	PROVINCIAL	23-11-91
G- 26118216-	Asociación Riojana para el Síndrome de Down ARSIDO.	AUTONÓMICO	21-02-90
G- 29450699-	Asociación Síndrome de Down de la Serranía de Ronda, ASIDOSER.	LOCAL	07-08-90
G- 29560439-	Asociación Síndrome de Down “Nueva Esperanza” de Málaga.	PROVINCIAL	18-03-92
G- 30044713-		AUTONÓMICO	06-05-81

G- 30692933-	ASSIDO – Murcia.	AUTONÓMICO	10-12-93
G- 31277197-	ASSIDO – Cartagena.	PROVINCIAL	04-06-90
G- 33065772-	Asociación Síndrome de Down de Navarra.	AUTONÓMICO	16-03-85
	Asociación Síndrome de Down de Asturias. ASDA. Centro Social Javier Blanco.		
N.I.F.	Nombre	Ámbito territorial	Fecha constitución
G- 35131515-	Asociación Síndrome de Down de Las Palmas.	PROVINCIAL	15-01-88
G- 36164887-	Asociación Pontevedresa para el Síndrome de Down “XUNTOS”.	PROVINCIAL	14-01-92
G- 36697324-	Asociación Síndrome de Down de Pontevedra.	PROVINCIAL	06-10-89
G- 38250445-	Asociación Síndrome de Down de Tenerife.	PROVINCIAL	14-05-90
G- 45247848-	Asociación Síndrome de Down de Toledo.	PROVINCIAL	26-09-90
G- 46695458-	ASINDOWN. Asociación Síndrome de Down de Valencia.	PROVINCIAL	11-01-90
G- 49144223-	Asociación Síndrome de Down de Zamora.	PROVINCIAL	11-04-94
G- 02201812-	IFAD España. Albacete.	ESTATAL	17-10-94
G- 07726458-	Asociación para la Integración de personas con Síndrome de Down.	PROVINCIAL	17-03-95

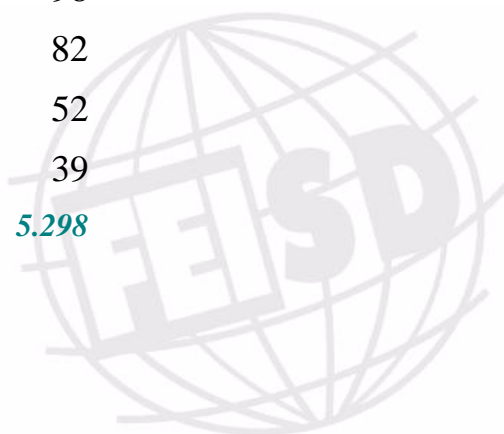
G- 12409710-	Asociación de padres de niños con Síndrome de Down de Castellón.	PROVINCIAL	21-06-95
G- 50654417-	SOLIDOWN. Asociación Síndrome de Down de Zaragoza.	AUTONÓMICO	06-11-95
G- 41810110-	ASPANRI Síndrome de Down.	LOCAL	11-05-96
N.I.F.	Nombre	Ámbito territorial	Fecha constitución
G- 15587355-	Asociación Síndrome de Down de Compostela.	PROVINCIAL	09-11-96
G- 27202043-	Asociación Síndrome de Down de Lugo.	PROVINCIAL	15-01-96
G- 31377861-	Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia.	PROVINCIAL	21-11-95
G- 32849837-	ASODOWN. Asociación Síndrome de Down de Chiclana.	LOCAL	24-05-95
G- 01171693-	Asociación Síndrome de Down "Isabel Orbe" de Vitoria.	PROVINCIAL	16-02-95
G- 28790582-	Asociación para Disminuidos Psíquicos SER.	ESTATAL	21-09-82
G- 30413119-	FUNDOWN. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.	AUTONÓMICO	03-05-94
G- 11702024-	CEDOWN. Centro de niños Down.	PROVINCIAL	- -
G- 11959251-	Asociación Síndrome de Down de Ceuta.	LOCAL	25-02-95



G- 45373958-	Asociación para la integración "AZUDA" de Toledo.	PROVINCIAL	07-02-96
G-11353497	Asociación "Si quieres Puedo" (ASIQIPU)	COMARCAL	19-06-95

9.4. Representatividad

Comunidad	Nº socios/as
Andalucía	1.587
Aragón	73
Principado de Asturias	120
Baleares	415
Canarias	250
Castilla y León	170
Castilla la Mancha	602
Comunidad Valenciana	290
Extremadura	220
Galicia	500
Comunidad de Madrid	320
Región de Murcia	480
Navarra	98
País Vasco	82
La Rioja	52
Ceuta	39
<i>Número total de asociados</i>	5.298



9.5. Inmuebles en propiedad y en arrendamiento

■ INMUEBLES EN PROPIEDAD:

Domicilio social	Valor catastral
Avda. de Génova s/n. CARTAGENA.	22.500.000
Avda. Miguel de Cervantes s/n. MURCIA.	21.734.482
Ctra. Palma-Alcudia Km. 7,5 MARRATXÍ (BALEARES).	106.000.000
C/ Perete, 36 18014 GRANADA.	100.000.000
C/ Vía Carpetana, 180 MADRID.	2.131.169
C/ Alejandrina Morán, 19 MADRID.	4.315.360
C/ Montehermoso, 4, bajo MADRID.	2.788.344
C/ Isturiz, 12, bajo C. MÁLAGA.	1.682.145
C/ Pablo Montesinos, 2, bajo E. MADRID.	2.788.344
C/ Yeros, 48, 1º derecha. MADRID.	1.927.826
C/ Raval, 13 CAMPO MIRRA – ALICANTE.	2.773.755
Pol. Hormigueras, 122- bis, 4 NAVE 0-1. MADRID.	5.369.234
C/ Bravo Murillo, 79, 1º A. MADRID.	29.315.214
Total:	303.325.873

■ INMUEBLES EN ARRENDAMIENTO:



Domicilio social

C/ Poeta J.M. Bayarri, 6. VALENCIA.	C/ Avión Cuatro Vientos, 1. SEVILLA.
C/ Isabel la Católica, s/n. CÁDIZ.	Plaza de Pablo Iglesias, 1. GUADALAJARA.
C/ Muro de la Mata, 8. LOGROÑO.	Carretera Sierra Alhamilla, 156 bajo. ALMERÍA.
C/ San Nicolás, 1. ALGECIRAS.	C/ Eusebio Navarro, 69. LAS PALMAS.
C/ Fernando IV, bloque 2. VALENCIA.	C/ Calera, 35. BURGOS.
Camino de Farinós, 2. VALENCIA.	C/ Pintor Manero, 5. BURGOS.
Avda. de los Danzantes, 42. HUESCA.	C/ Sagunto, s/n. CÓRDOBA.
C/ Marquesa de Pinares, 10. MÉRIDA.	C/ Ronde de Tejares, 24. CÓRDOBA.
C/ Pedro Bigador, 70. PAMPLONA.	C/ José María Castellón Madrid, s/n. RONDA.
C/ Monasterio de Tulebras, 2. ORENSE.	C/ Cesáreo González, 38. VIGO.
C/ Oliva, 25. PONTEVEDRA.	C/ Padilla, 10. CEUTA.
C/ Fernández de Oviedo, s/n. LUGO.	C/ Vicente Abreu, 7. VITORIA.
C/ Godino, 9. MÁLAGA.	Callejón de Santa Ana, 29. CHICLANA.
Avda. de Andalucía, 22. JAÉN.	C/ Virgen del Loreto, 4. SEVILLA.
C/ Ángel Barrios, 6. GRANADA.	C/ Guadarrama, 14. TOLEDO.
Plaza de Cervantes, 6. CIUDAD REAL.	Avda. de Alcora, 130. CASTELLÓN.
C/ Blasco Guimero, 4. ÁVILA.	Plaza Real, 8 (MAHÓN). MENORCA.
C/ Bajada de Madrigal, 20. ÁVILA.	C/ Martín Carrillo, 7. ZARAGOZA.
C/ Palencia, 35. ÁVILA.	C/ Camarena, 180. MADRID.
C/ Alberche, 94. TOLEDO.	C/ Federico Viera, 44. LAS PALMAS.
Travesía Marqués de Mendigorriá, 1-2. TOLEDO.	C/ Bravo Murillo, 93 1 Izq. MADRID.
Carretera General, 315 2ºB. TENERIFE.	C/ Alcalá, 576. MADRID.
C/ Madrid, s/n. CIUDAD REAL.	C/ José Arcones Gil, 52. MADRID.
C/ San Lázaro, 6. ZAMORA.	C/ Iliada, 33. MADRID.
Plaza Cruz Roja, 9-3ºB. MURCIA.	C/ Enrique Villar, 13- 1º B. MURCIA.
C/ Gonzalo de Berceo, 15. LOGROÑO.	C/ Molinos del Río, Edif. Río I- bajo. MURCIA.
C/ San Mateo, 12. OVIEDO.	C/ Zaragoza, 9. JEREZ DE LA FRONTERA.

9.6. Personal retribuido en la oficina de gestión



En la oficina de gestión de la FEISD (sede central de Bravo Murillo - Madrid), el personal fijo se compone durante 1998 de 3 profesionales en plantilla: un Gerente, un responsable de programas y una auxiliar administrativa. Se prevé que durante 1999 se amplíe considerablemente el equipo de gestión de la Federación, inherentemente a una progresiva disminución de las contrataciones de servicios a empresas externas, práctica habitual hasta la fecha.

9.7. Voluntariado social y procedente de la P.S.S.

- ***VOLUNTARIOS QUE COLABORAN EN LA GESTIÓN DE LOS PROGRAMAS:***



Comunidad	Nº voluntarios
Andalucía	219
Aragón	48
Principado de Asturias	26
Baleares	7
Canarias	18
Castilla y León	115
Castilla la Mancha	39
Comunidad Valenciana	41
Extremadura	41
Galicia	125
Comunidad de Madrid	39
Región de Murcia	40
Navarra	27
País Vasco	34
La Rioja	20
Ceuta	36

Total ***875***

■ ***PRINCIPALES ACTIVIDADES DE LOS VOLUNTARIOS:***

- Mediación en Actividades Rehabilitadoras y de Formación
- Colaboración en servicios de Apoyo
- Actividades de Ocio y Tiempo Libre
- Acompañamientos en transporte

- Ayuda en comedor
- Limpieza y mantenimiento
- Trabajos de oficina, imprenta, ofimática y distribución
- Ayuda en coordinación de programas

■ **COLABORADORES PROCEDENTES DE LA P.S.S.**

N.I.F.	Nombre entidad	Nº plazas
G-06177828	ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA	8
G-07063217	ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES	3
G-18238790	ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA	14
G-50094358	ASOC. SÍNDROME DE DOWN DE HUESCA	3
G-30413199	FUNDOWN MURCIA	3
G-41783622	ASOC. SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA	6

Total **37**

9.8. Programas desarrollados en ejercicios anteriores

Denominación			Año	Localidad	Beneficiarios	Coste
Pretaller Social. Construcción Edificio			1994	MURCIA - MURCIA	32	20.000.000
Inserción Sociolaboral para adolescentes			1994	BILBAO - VIZCAYA	25	3.315.000
Integración Sociolaboral			1994	HUESCA - HUESCA	7	3.040.000
Integración Sociolaboral			1995	MURCIA - MURCIA	24	8.500.000
Compra y Equipamiento de viviendas tuteladas			1995	MARRATXÍ-BALEARES	10	9.500.000
Cursos de Formación de			1995	ESTATAL - ESTATAL	800	635.408



profesionales

Realización Video Atención Temprana	1995	ESTATAL - ESTATAL	250	1.600.000
Miniresidencia para adultos con S.D.	1992	MARRATXÍ - BALEARES	10	9.700.000
Pretaller Social	1992	MURCIA - MURCIA	46	2.650.000
Autonomía Personal y Desarrollo Social	1993	BILBAO - VIZCAYA	8	3.100.000
Actividades Rehabilitadoras y Socioculturales	1993	PALENCIA - PALENCIA	30	1.400.000
Pretaller Actividades Rehabilitadoras y Ocupacionales	1993	MURCIA - MURCIA	40	12.500.000
Programa de Autonomía Personal y Desarrollo Social	1996	CÁDIZ - CÁDIZ	28	3.500.000
Construcción Miniresidencia y Centro de día	1996	GRANADA - GRANADA	136	33.793.350
Programa Nacional de Formación y Promoción de Empleo	1997	ESTATAL - ESTATAL	666	17.900.000
Programa Nacional de Construcción de Miniresidencias	1997	GRANADA - GRANADA	12	7.100.000

10. Actividades desarrolladas durante 1998

10.1. Conclusiones del VI Congreso Mundial sobre el síndrome de Down.

En el ejemplar nº 8 de la revista DOWN (marzo 1998) se publicaron las propuestas y conclusiones elaboradas como consecuencia del VI Congreso Mundial sobre el síndrome de Down organizado por la FEISD (Madrid, octubre de 1997). Son las siguientes:



- I. El fomento de la investigación genética en orden a profundizar en el conocimiento de la identidad del cromosoma 21 (especialmente en conocer de qué son responsables cada uno de los genes que en él se alojan y cómo interactúan), así como en el conocimiento de los mecanismos que intervienen en la no-disyunción, con el fin de prevenir la aparición del síndrome.

- II. El estudio de la especificidad en el síndrome de Down tratando de aislar características propias del síndrome de Down que permitan desde la especialización el diseño de herramientas de tipo médico y psicopedagógico más eficaces para la rehabilitación y educación de las personas con síndrome de Down.

- III. La búsqueda de soluciones prácticas (estrategias, programas, métodos, etc.) que, teniendo en cuenta los hallazgos científicos de las investigaciones recientes, aporten soluciones concretas y aplicables al cuidado de la salud, la atención temprana, la educación, la integración social y laboral de las personas con síndrome de Down.

- IV. Concretar el modelo de calidad de vida que se propone para las personas con síndrome de Down en tres aspectos: a) que éstas tengan cubiertas todas sus necesidades y expectativas, b) que desarrollen todas sus potencialidades y c) que disfruten de todos sus derechos.



- V. En el área de salud, se han de procurar difundir e implantar en todos los lugares del mundo los programas de medicina preventiva para el síndrome de Down, así como mantener una actitud crítica hacia terapias no contrastadas científicamente. En aplicación del principio "casos iguales requieren tratamientos iguales" se han de favorecer los trasplantes de órganos para las personas con síndrome de Down que los necesiten.
- VI. La toma de conciencia del importante papel de la familia como primer núcleo natural de integración de la persona con síndrome de Down favorecerá el desarrollo de acciones encaminadas a la formación e implicación efectiva de los padres en la atención, educación e integración social de sus hijos con síndrome de Down.
- VII. La atención especializada tiene que llegar de forma preferente a las personas con síndrome de Down que tienen añadidas otras graves limitaciones o necesidades que imposibilitan su efectiva integración. Su atención se podrá realizar en centros especializados contando con el apoyo de la familia y procurando el nivel de normalización que en cada caso sea posible.
- VIII. En el campo de la educación el Congreso apoya decididamente 3 criterios: a) la inclusión, con los debidos



apoyos, en la escuela ordinaria, b) los programas específicos y las adaptaciones curriculares y c) la aplicación de las nuevas tecnologías en el aula como estrategia especialmente útil.

- IX. El Congreso llama la atención sobre la importancia que tiene en el momento actual la vida adulta de las personas con síndrome de Down, incluyendo la autodevensa, de forma que la provisión de servicios se ajuste a sus derechos, necesidades y demandas, y garantice una positiva calidad de vida.
- X. Se han de usar todos los medios a nuestro alcance para favorecer la efectiva integración escolar, laboral, cultural y social de las personas con síndrome de Down, entendiendo que la no discriminación significa igualdad de oportunidades. Así mismo, se ha de continuar el cambio hacia una mejor imagen social y participación de las personas con síndrome de Down en la vida pública.
- XI. La formación y la incorporación al trabajo en las empresas ordinarias de las personas con síndrome de Down, se ha de procurar con carácter prioritario como fuente de realización y autonomía personal y de plena participación en la vida de la comunidad.
- XII. Se ha de favorecer en todo el mundo la creación de asociaciones específicas para el síndrome de Down, independientes de las asociaciones que atienden a personas



con retraso mental en general. Estas asociaciones deberán reclamar ante las administraciones públicas sus cotas de representatividad y su apoyo económico.

- XIII. Las asociaciones para el síndrome de Down tienen que procurar la integración de los padres, de los profesionales y de las personas con síndrome de Down en su estructura y gestión, así como guiarse y renovarse por principios democráticos.
- XIV. Los servicios han de responder a criterios de calidad, eficacia y economía social, y se han de prestar, en lo posible, integrados en los servicios ordinarios de la comunidad.
- XV. La formación de especialistas desde la Universidad y en cursos de post-grado es fundamental para que las personas con síndrome de Down consigan una atención global y especializada de acuerdo con sus necesidades.

El Comité Científico del VI Congreso Mundial sobre el síndrome de Down

10.2. Consolidación del movimiento asociativo FEISD.

Uno de los principales objetivos de la FEISD desde su fundación en 1991 es el de agrupar a todas las entidades representativas del



movimiento asociativo Down en España. Un objetivo que, año tras año, se va consolidando en una realidad tangible.

En esta línea, y tras contactar con las asociaciones y entidades que aún no pertenecen a la FEISD, un total de tres asociaciones solicitaron su ingreso en la Federación durante 1997, siendo admitidas por la Asamblea General de 1998. Estas asociaciones son:

- Asociación Amigos del síndrome de Down de León.
- Asociación "Si tu quieres, yo puedo" (ASIQUIPU), de Barbate, Cádiz.
- Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21.

Con estas nuevas incorporaciones, la FEISD mantiene hoy presencia en 16 Comunidades Autónomas, con representación en 46 municipios de los que 41 son capitales de provincia. El número total de entidades federadas es de 50.

10.3. Renovación Junta Directiva.

Por decisión de la Asamblea General de 1998, la Junta Directiva ha sido renovada en pleno y sustituida por una comisión gestora de tres miembros que actuará como responsable de la gestión federativa hasta la próxima convocatoria de elecciones en 1999.

Esta renovación, surgida de divergencias importantes entre los miembros de la J.D. sobre diversas cuestiones de la gestión del



ejercicio 1998, ha venido a refrendar la capacidad de reacción de la propia institución ante la necesidad de afrontar y resolver adversidades, reactivar líneas de actuación, y cumplir adecuadamente con todos los compromisos anuales adquiridos. Valoramos la experiencia como un signo inequívoco de voluntad de mejora y consolidación del movimiento asociativo, de responsabilidad con la gestión de los objetivos marcados, y de talante democrático de todo el tejido social de la FEISD.

10.4. Programa nacional de atención temprana.

Durante 1998, y con cargo a una subvención de 30,7 mill. de ptas. concedida por la Fundación Inocente en su Gala de 1997, se ha desarrollado un programa de *creación y equipamiento de aulas de atención temprana para niños con síndrome de Down*, con los siguientes contenidos:

10.4.1. . PRESENTACIÓN

El niño con síndrome de Down presenta un conjunto de dificultades en su desarrollo relacionadas con la patología cromosómica causante. Esto significa que la necesidad de una intervención profesional desde diversos



ámbitos de su vida (médico, psicológico, social, educativo, etc.) aparece incluso antes de su nacimiento.

La atención temprana es un conjunto de intervenciones orientadas a potenciar al máximo la capacidad de desarrollo del niño entre 0 y 6 años, y que abarcan actuaciones científicamente fundamentadas en la psicología infantil, la pedagogía terapéutica, la neuropediatría y la rehabilitación psicomotriz. Por tanto, **nace del sentir responsable de padres y profesionales cuyo máximo deseo es que el niño con síndrome de Down sea, de adulto, lo más independiente posible en la sociedad en la que se integra.**

Las intervenciones enmarcadas en la atención temprana se orientan a las necesidades propias de cada niño Down, y por tanto, a compensar los desajustes en su desarrollo con el entrenamiento específico de funciones que le permitirán una mayor capacidad de aprendizaje. Y en todas estas actuaciones el papel de la familia es fundamental.

En 1995, un grupo de profesionales en España empezaron a reunirse con el objetivo de formular unos principios profesionales y legislativos comunes a la práctica de la atención temprana en las diferentes comunidades autónomas. Desde entonces, el denominado Grupo de Atención Temprana (GAT) está elaborando un **LIBRO BLANCO sobre LA ATENCIÓN TEMPRANA**, respondiendo a la necesidad de promover la convergencia de los principios legislativos en materia de atención temprana que garanticen la equidad en el acceso al servicio a nivel de todo el estado Español, así como la creación de un entorno profesional que facilite una puesta en común técnica y metodológica sobre la práctica de la atención temprana, y potencie el desarrollo de un marco común que facilite la investigación y el intercambio de experiencias.

De entre los principios que garantizan la equidad en el acceso al servicio, se destacan la **accesibilidad** (*La atención temprana debe ser accesible a todos*



*los niños/as y familias que lo precisen) y la **gratuidad** (La atención temprana debería ser considerada como un derecho del niño, equiparable al derecho a la salud o a la educación).*

Por todo ello, desde la FEISD se ha considerado un objetivo prioritario la dotación de los recursos básicos para el desarrollo de los programas de atención temprana en las asociaciones integradas, distribuidas por todo el territorio del español. Y en este sentido, la subvención de la **Fundación Inocente, inocente** correspondiente a su Gala 1997 **se ha aplicado a cubrir las necesidades más acuciantes para la puesta en marcha de los programas.**

10.4.2. IDENTIFICACIÓN DEL PROGRAMA

OBJETIVO GENERAL

La **misión** del PROGRAMA DE CREACIÓN Y EQUIPAMIENTO DE AULAS DE ATENCIÓN TEMPRANA PARA NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN es la siguiente: *"Establecer las condiciones básicas para la prestación de servicios de atención temprana a niños/as con síndrome de Down residentes en España, mediante el acondicionamiento de los espacios físicos y el aprovisionamiento de los recursos necesarios, materiales y humanos."*

ÁMBITO TERRITORIAL

El **ámbito territorial** del programa se extiende en 13 de las 15 comunidades Autónomas del Estado Español.

DURACIÓN

El programa tiene una duración promedio de 11 meses, iniciándose comunmente en julio de 1998 y finalizando en julio de 1999.

ENTIDADES EJECUTORAS DEL PROGRAMA



De las 54 asociaciones pertenecientes a la FEISD, un total de 44 (83%) han participado en el programa de atención temprana subvencionado por la Fundación Inocente, cuya relación es la siguiente:

- A.SI.QUI.PU - Asociación "Si quieres, puedo". Barbate
- AGUIDOWN - Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down
- AMIDOWN - Asociación Amigos Síndrome de Down de León
- ANDADOWN - Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down
- ARSIDO - Asociación Riojana para el Síndrome de Down
- ASALSIDO - Asociación Almeriense para el Síndrome de Down
- ASDA - Asociación Síndrome de Down de Asturias
- ASIDGU - Asociación Síndrome de Down de Guadalajara
- ASINDOWN. Asociación Síndrome de Down de Valencia
- ASNIMO - Asociación Síndrome de Down de Baleares
- Asociación Abulense para el Síndrome de Down
- Asociación de padres de niños con Síndrome de Down de Castellón
- Asociación Down de Huesca
- Asociación para la Integración de personas con Síndrome de Down. Mahón
- Asociación Síndrome de Down "Isabel Orbe" de Álava
- Asociación Síndrome de Down "Ciudad de Jaén"
- Asociación Síndrome de Down "Nueva Esperanza" de Málaga
- Asociación Síndrome de Down de Burgos
- Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía "Lejeune"
- Asociación Síndrome de Down de CAMINAR. Ciudad Real
- Asociación Síndrome de Down de Ceuta
- Asociación Síndrome de Down de Compostela
- Asociación Síndrome de Down de Córdoba
- Asociación Síndrome de Down de Extremadura
- Asociación Síndrome de Down de Granada
- Asociación Síndrome de Down de Las Palmas
- Asociación Síndrome de Down de Lugo
- Asociación Síndrome de Down de Pontevedra
- Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia
- Asociación Síndrome de Down de Tenerife
- Asociación Síndrome de Down de Toledo
- Asociación Síndrome de Down de Zamora
- Asociación Síndrome de Down TEIMA. Ferrol



- Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21
- ASODOWN - Asociación Síndrome de Down de Chiclana
- ASPANIDO - Asociación de padres de niños con Síndrome de Down. Jerez
- ASPANRI - Síndrome de Down. Sevilla
- ASSIDO – Cartagena
- ASSIDO – Murcia
- BESANA - Asociación Síndrome de Down de Campo de Gibraltar
- CEDOWN - Centro de niños Down de Jerez
- Fundación Aragonesa para el Síndrome de Down
- FUNDOWN - Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia
- XUNTOS - Asociación Pontevedresa para el Síndrome de Down

PERSONAS BENEFICIARIAS

Personas residentes en España, menores de 6 años, con síndrome de Down, y sus familias. El número de beneficiarios del programa ha ascendido a casi 1.800 personas, incluyendo a los niños con síndrome de Down y a sus familias.

EL SERVICIO DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

La atención temprana incluye fundamentalmente los siguientes servicios:

a) Sesiones de evaluación y tratamiento

Entre 2 y 3 sesiones semanales orientadas a facilitar el desarrollo cognitivo, social y del lenguaje, así como a facilitar el desarrollo motor y prevenir trastornos derivados de un inadecuado control postural. Además, se incluyen revisiones médicas en periodos críticos, orientadas a detectar las patologías que suelen presentarse asociadas al síndrome de Down y que requieren una detección precoz para la derivación al especialista que proceda en los servicios de salud ordinarios.

Los profesionales que intervienen en las sesiones son psicólogos, pedagogos, fisioterapeutas, psicomotricistas y médicos pediatras.

b) Sesiones de orientación y asesoramiento a familias.



Son sesiones tanto individuales como de grupo, cuyo objetivo es informar, formar, motivar y modificar conductas y actitudes para, en general, favorecer el máximo desarrollo de hábitos de autonomía en el niño/a con síndrome de Down, así como el mantenimiento de una dinámica familiar saludable (tipo de relación, nivel de estrés, etc.). Las suelen impartir los propios profesionales que desarrollan el servicio de atención temprana a los niños/as, o bien colaboradores especialistas en otros temas de interés para las familias (aspectos legales, por ej.).

ÁREAS DE INTERVENCIÓN

Las principales áreas en las que se estructuran los programas de atención temprana son las siguientes:

Área perceptivo-cognitiva

Incluye los procesos referidos a atención, memoria, razonamiento, etc. Algunas de las actividades que incluye la intervención en este área son:

- Fijación y seguimiento visual
- Localización de sonidos
- Discriminación visual de formas planas
- Discriminación cromática
- Uso de instrumentos para alcanzar objetos
- Resolución de problemas
- Etc.

Psicomotricidad

Incluye los procesos de control motórico grueso y fino. Algunas de las actividades que incluye la intervención son:

- Ejercicios para el control cefálico y postural.
- Ejercicios con piernas, pies, brazos, manos y dedos.



- Ejercicios dorsales.
- Sedestación, volteos, apoyo sobre el cuerpo del niño/a.
- Coordinación de ambas manos.
- Prensión voluntaria.
- Reflejo de apoyo lateral y de paracaídas.
- Reptación.
- Etc.

Comunicación y lenguaje

El área del lenguaje es una de las que presentan un mayor retraso en los niños/as con síndrome de Down, afectando tanto a nivel comprensivo como expresivo en las áreas semántica, morfosintáctica, fonética y funcional, con diferentes entrenamientos en función de la edad y nivel de desarrollo.

Autonomía personal

En la autonomía personal se incluyen los hábitos relacionados con la alimentación, la higiene personal, el vestido y, en general, todos aquellos comportamientos relacionados con la adquisición de autonomía para la vida.

Esta es una de las áreas más favorecidas por la aplicación de la atención temprana, y en la que los padres tienen un papel protagonista al ser quienes deben ayudar al niño/a a generalizar sus aprendizajes en el hogar.

Autonomía social

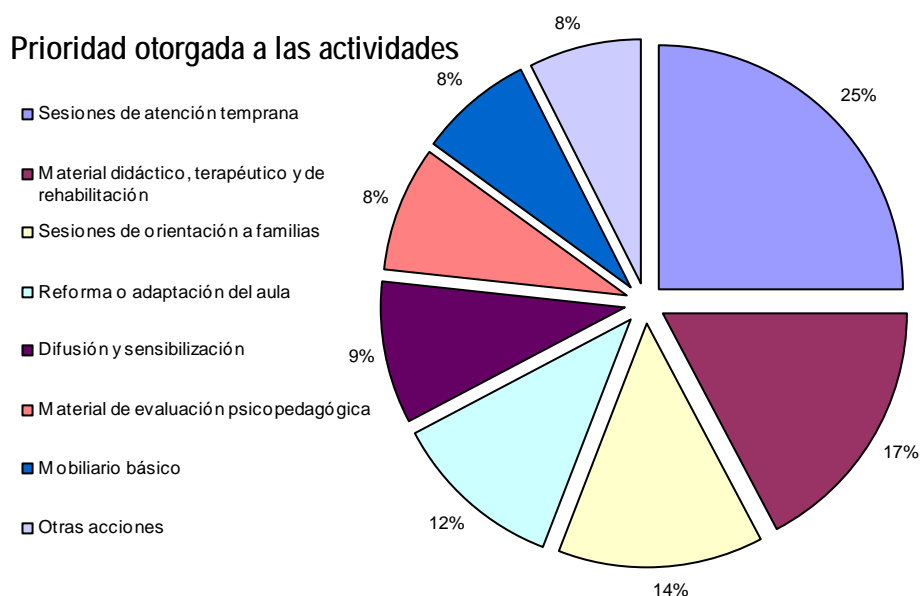
Mediante la imitación, la participación en juegos e interacciones, la aceptación de reglas, y la comunicación en general, el niño/a con síndrome de Down aprende las habilidades sociales básicas que le

permitirán interactuar y relacionarse de forma socialmente adaptada con las otras personas.

10.4.3. ACTUACIONES

Prioridad de las actuaciones

La siguiente gráfica refleja el grado de prioridad otorgada a todas las acciones desarrolladas con cargo a la subvención:



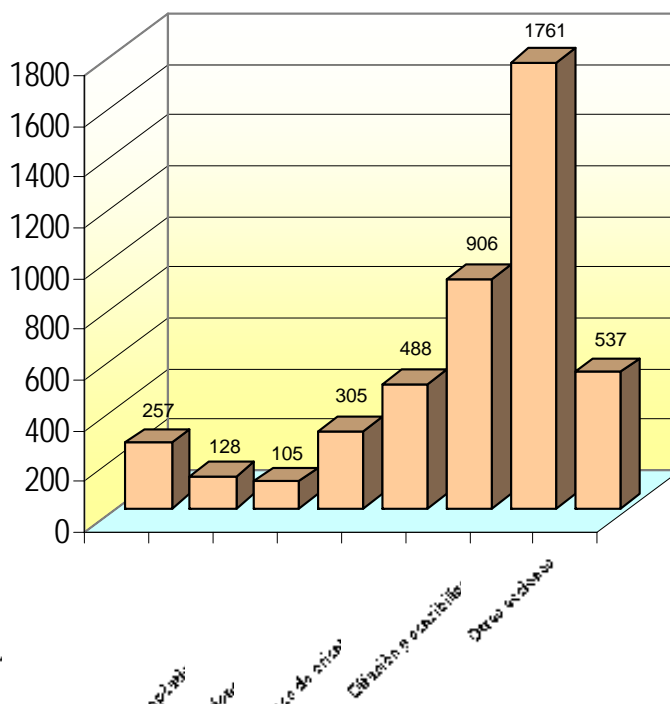
Estos datos son el resultado de la valoración realizada por los propios equipos responsables de la ejecución del programa en las entidades participantes. Como puede apreciarse, la mayor importancia ha sido concedida a las propias sesiones de atención temprana con los niños, debido a que actualmente numerosas entidades no tienen aún asegurada la financiación de los propios servicios. La segunda prioridad es la adquisición de material didáctico, terapéutico y de rehabilitación, debido a carencias sustanciales en muchas de las entidades. En tercer lugar, y aparecen las sesiones de orientación y asesoramiento a las familias.

Beneficiarios por actividad

En la gráfica siguiente se detalla el número de personas beneficiarias directas de cada una de las acciones.

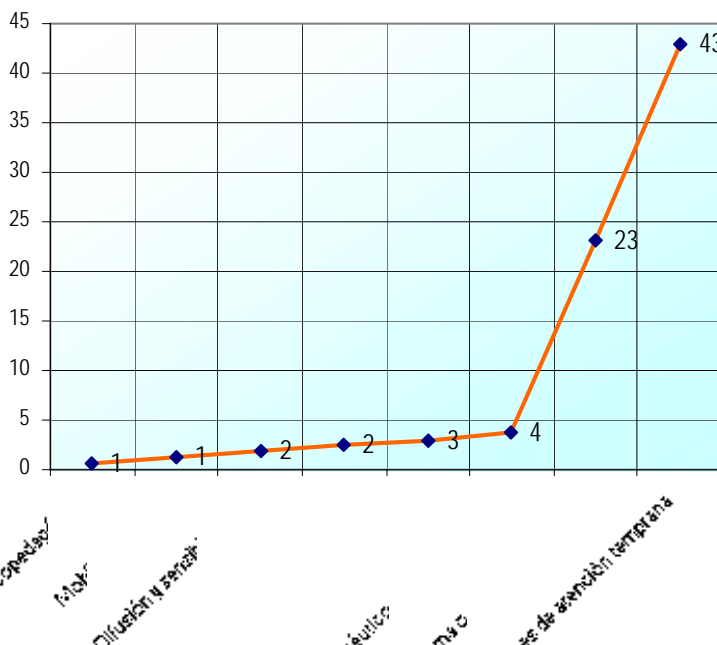
En otras acciones se incluye la formación de profesionales especialistas, la adquisición de equipamiento informático, bibliografía, captación y formación de voluntariado, etc.

Número de beneficiarios directos



a

Coste de las acciones (en mill. de ptas.)





Como vemos, la mayor parte del presupuesto se ha dirigido a satisfacer los costes directos del servicio de atención temprana en las asociaciones, y, en segundo lugar, a realizar las reformas o adaptaciones necesarias para acondicionar las aulas.

La subvención recibida de la Fundación Inocente supone un **38%** sobre el coste total de las actividades.

10.5. Programa español de salud

10.5.1. PRESENTACIÓN

"Durante 1998 se ha desarrollado la 3ª edición revisada del Programa español de salud para personas con síndrome de Down. Desde que en 1981 la "Children Brain Research Clinic", de Washington, D.C. propuso el primer programa de medicina preventiva para personas con síndrome de Down, se han sucedido en Estados Unidos revisiones periódicas de este programa. Se ha mejorado su contenido incorporando los últimos avances científicos producidos. Y se han realizado adaptaciones en otros países, de acuerdo con las características y necesidades de cada nación.



El programa fue editado por primera vez en 1993 y revisado por una comisión de expertos en el VI Congreso Mundial, siendo un documento oficial de la FEISD.

La carga génica del cromosoma 21 triplemente representado, es el origen del desequilibrio que condiciona las alteraciones del desarrollo, estructura y función de diversos sistemas y órganos en la persona con síndrome de Down. Destaca el retraso mental, normalmente presente, pero también se observan durante el desarrollo, en el nacimiento y a lo largo de la vida de la persona con síndrome de Down, otras alteraciones que pueden complicar a veces seriamente, su salud física y deteriorar su calidad de vida.

Muchas de estas complicaciones pueden prevenirse o paliarse si se las tiene en cuenta y se tratan precozmente, aplicando correctamente un programa específico de medicina preventiva como el presente.

Si admitimos, por otra parte, que la buena salud es la base fundamental para el desarrollo intelectual, será fácil concluir que el pleno desarrollo y aprovechamiento de todas las capacidades de cada persona con síndrome de Down dependerá en gran medida de su buena salud.

El programa que la FEISD presenta se adapta a la realidad sanitaria española y tiene dos partes fundamentales: un guía general de exploración por especialidades, en relación con cada edad y ante síntomas específicos del síndrome de down, y una justificación de porqué se presta especial atención a determinados aspectos y se recomiendan valoraciones específicas.

La FEISD agradece al Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, al Ministerio de Sanidad y Consumo, al IMSERSO, a la Asociación Síndrome de Down de Baleares y a la firma CONTINENTE la ayuda prestada que ha hecho posible la preparación, edición y difusión de este programa, cuya aplicación es



cada vez mayor en los hospitales y centros de salud de nuestro país y de algunos países de Latinoamérica."

Dr. J. Perera
Director del Centro Príncipe de Asturias
Universidad de las Islas Baleares

La 3ª revisión del programa español de salud para personas con síndrome de Down ha tenido una tirada inicial de 70.000 copias que han sido distribuidas entre las familias de personas con síndrome de Down, los servicios de atención primaria, los colegios profesionales de especialistas médicos, los organismos oficiales, y un sinnúmero de destinos y entidades que, a buen seguro, harán que esta primera tirada se quede corta.

Lo que esperamos que no se queden cortos son los beneficios alcanzados, en cuanto que podamos ayudar de forma real y efectiva a prevenir los problemas médicos asociados al síndrome de Down y mejorar la calidad de vida de quienes lo padecen.

Puede consultarse el programa completo en el sitio web de FEISD: <http://www.sindromedown.net> , o solicitarse copia impresa a la sede central de la Federación.



10.6. Otros programas gestionados durante 1998.

10.6.1. Programa INTER

El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales publicó una resolución en BOE del 24/11/98 por la que se convocaron las bases para el programa INTER, que tiene por objeto la participación de entidades privadas no lucrativas en la red de intercambio de conocimientos y experiencias sobre personas con discapacidad.

La FEISD ha presentado un expediente de solicitud al programa, sobre cuatro temas prioritarios:

- a) La atención temprana en los niños con síndrome de Down: técnicas metodológicas y procedimientos organizativos
- b) Convenios de colaboración entre las asociaciones para el síndrome de down y las Administraciones locales, provinciales y autonómicas
- c) La integración sociolaboral de las personas con síndrome de Down: técnicas de intervención



d) Participación de las personas con síndrome de Down en la cultura, ocio y deporte: experiencias propias.

10.6.2. Programa nacional de formación y promoción para el empleo.

Este programa, financiado por el MTAS ha sido desarrollado por 9 entidades durante 1998, y se han beneficiado directamente 90 personas adultas con síndrome de Down.

10.6.3. Programas subvencionados por el 0,5% IRPF 1997 / ejecución 1998.

La convocatoria de subvenciones con cargo al IRPF 1997 ha posibilitado el desarrollo fundamentalmente de 2 programas, en el que han participado directamente 7 entidades:

- a) Programas de formación e inserción laboral
- b) Programa de creación de minirresidencias.

10.7. Nueva sede social de la FEISD.





La creciente actividad de la FEISD acorde con la expansión y consolidación del movimiento asociativo Down en España, hacía necesaria la adquisición de una nueva sede social acorde con las necesidades propias de gestión de la Federación.

Esto se ha conseguido gracias a la inestimable colaboración de la Fundación ONCE y de la Caja de Madrid, que contribuyeron con la financiación del 100% de la adquisición de un local en la calle Bravo Murillo, 79, 1º A, de Madrid, por un importe final de 30 mill. de ptas. La escritura de compra-venta se formalizó el 15 de octubre de 1998.

10.8. Comunicación y difusión

10.8.1. Revista DOWN





La revista DOWN, órgano oficial de difusión de la FEISD, se ha consolidado definitivamente a lo largo de 1998, superando la cifra de los 1.000 suscriptores, lo que supone un incremento de más del 10% respecto a los de 1997.

Desde la Junta Directiva, y teniendo en cuenta las tendencias periodísticas actuales, se optó por desarrollar un nuevo diseño de la revista y dar prioridad en sus contenidos a las actividades que realizan las asociaciones federadas, además de las noticias sociales relevantes y los artículos de divulgación científico-técnica.

Esta iniciativa ha sido muy bien acogida por las propias asociaciones de la FEISD, que han encontrado en la revista un medio de difusión ideal para presentar los proyectos que se van poniendo en marcha, dinamizando a la vez el intercambio y la información entre todo el tejido asociativo.

La revista se viene financiando por cuatro vías:

- Subvenciones (MTAS, Fundación ONCE, etc.)
- Suscripciones anuales
- Publicidad
- Recursos propios de la Federación

10.8.2. WEB de la FEISD

El sitio WEB de la FEISD tiene en INTERNET, ha sido durante 1998 dotado de un nuevo diseño y estructura, introduciéndose



elementos que la han hecho más atractiva y contenidos que tengan en cuenta a los padres de las personas con síndrome de Down.

Al mismo tiempo, se le dio un nombre: la página de la red del síndrome de Down, como punto de encuentro de todos los hispanohablantes en torno al síndrome de Down.

Paralelamente a la exposición de documentos y programas, la exposición de los ejes identificativos de la FEISD y sus actuaciones, y su lugar como foro de encuentro e intercambio entre familias y profesionales, el web ofrece la posibilidad de suscribirse a la revista DOWN, habiendo sido este un medio muy utilizado para ello.

En la página siguiente se adjunta la página de bienvenida conteniendo el índice de contenidos.

10.9. Relaciones institucionales

MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES

Las repercusiones del VI Congreso Mundial han facilitado los contactos con las altas instancias del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (MTAS) durante 1998. En concreto, se han mantenido diversas entrevistas con el, entonces Ministro D. Javier Arenas, y con la Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Doña Amalia Gómez, fruto de las cuales cabe citar el principio de acuerdo



alcanzado con Dña. Amalia Gómez para la firma de un convenio de colaboración entre el MTAS y FEISD que permita, entre otras, la celebración de un congreso nacional sobre familia y educación de las personas con síndrome de Down.

REAL PATRONATO PARA LA ATENCIÓN Y PREVENCIÓN DE MINUSVALÍAS

Durante 1998 se han mantenido diversos contactos con el Presidente del Real Patronato para la Atención y prevención de Minusvalías, D. Rafael Mira, para consolidar la presencia de la FEISD en todas las instituciones nacionales relacionadas con el sector de la discapacidad. Entre los compromisos adquiridos, cabe destacar la aportación realizada por el Real Patronato para la edición y distribución del Programa español de salud por todo el territorio nacional.

FUNDACIÓN ONCE.

Además de las diversas colaboraciones de la Fundación ONCE con la FEISD durante 1998 (adquisición de la sede social, revista DOWN, etc.), es destacable que por invitación expresa de la Fundación, su secretario D. Miguel Pereira copartió con miembros de la Junta Directiva un fin de semana en la propiedad que la Fundación ONCE tiene en la Finca Del Río (entre las provincias de Badajoz y Córdoba). Durante esos días de convivencia, la Junta Directiva de la FEISD consiguió que D. Miguel pereira adquiriera el compromiso, en nombre y representación de la Fundación ONCE, de



apoyar y colaborar con la FEISD para elaborar un censo de las personas con síndrome de Down en España, elemento básico para que la FEISD puede adecuar los programas a las futuras necesidades de las personas con síndrome de Down y sus familias.

CAJA DE MADRID

Como ya se ha enunciado, la Obra Social de la Caja de Madrid ha colaborado durante 1998 en la financiación de la nueva sede social de la FEISD.

FUNDACIÓN INOCENTE

Como se ha expuesto anteriormente, la Fundación INOCENTE ha colaborado con la FEISD en la financiación del programa nacional de atención temprana, con cargo a la Gala de 1997, para la adquisición, adecuación y equipamiento de aulas.

GRUPOS PARLAMENTARIOS DEL CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

La finalidad de que la FEISD esté presente en todos los foros de decisión es lo que ha llevado a los miembros de la Junta Directiva durante 1998 a entrevistarse con los portavoces de los Grupos Parlamentarios del Partido Popular e Izquierda Unida en el Congreso de los Diputados (quedó pendiente una reunión con el Grupo Parlamentario Socialista). Como resultado de estas conversaciones se han sentado las bases para la creación de una subcomisión en la que estaría presente la FEISD para elevar a la comisión correspondiente del Congreso las propuestas de Ley que beneficien a



las personas con discapacidad, y en concreto a las personas con síndrome de Down.

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS (CERMI)

La FEISD ha mantenido diversos contactos con la ONCE y otras Federaciones nacionales del sector de la discapacidad para su integración como miembro de pleno derecho en el CERMI, organismo que a su vez se consolida como órgano máximo a nivel nacional en lo que se refiere a representatividad e interlocución de todo el colectivo de personas con discapacidad.

11. Plan de actuaciones 1999

El Plan de Actividades de la FEISD para 1999 debe cimentarse en lo establecido en los Estatutos, en el Documento de Identidad de la FEISD y en los puntos 12 y 13 del documento de conclusiones del VI Congreso Mundial. Por ello, debe ajustarse a cuatro criterios fundamentales:

- a) El fomento de la especificidad o especialización en la prestación y gestión de servicios y programas.
- b) La independencia de las asociaciones FEISD de las que atienden a personas con retraso mental en general.
- c) La presencia en los organismos de la Administración que tienen que ver con el sector de la discapacidad.



- d) El máximo aprovechamiento de los recursos existentes en beneficio directo de las personas con síndrome de Down.

A partir de ello, el Plan de Actividades 1999 se desarrollará a través de los siguientes ejes de actuaciones:

I. Apoyo a la persona con síndrome de Down.

- a) Edición de un folleto sobre el síndrome de Down.
- b) Difusión del programa español de salud para las personas con síndrome de Down.
- c) Defensa de las personas con síndrome de Down
- Comisión de ética
 - Denuncia de situaciones de desventaja social.
 - Creación de grupos de autodefensores.
- d) Creación de un premio nacional de investigación en aspectos específicos del síndrome de Down.
- e) Desarrollo de orientaciones para la vida adulta y el envejecimiento.
- f) Desarrollo del sistema de UVAI (unidades volantes de apoyo a la integración escolar), como medio efectivo para la gestión y prestación de los apoyos ajustados a las necesidades de los



alumnos con síndrome de Down integrados en escuelas ordinarias.

II. Apoyo a las familias de personas con síndrome de Down.

- a) Formación de padres y hermanos.
- b) Congreso nacional de familias.
- c) Programa de respiro familiar.

III. Apoyo a las asociaciones.

- a) Edición de un manual de atención a personas con síndrome de Down.
- b) Cursos de formación para directores y gerentes:
 - Captación de recursos.
 - Diseño y gestión de proyectos.
- c) Redacción y homologación de un sistema de módulos de servicios.
- d) Creación en FEISD de comisiones de trabajo por temas.
- e) Publicaciones sobre la especificidad en el síndrome de Down: libro del Congreso Mundial en español.



IV. Desarrollo de un plan de comunicación e imagen.

- a) Creación de una red informática de comunicación de las asociaciones.
- b) Promoción de la revista DOWN.
- c) Mejora del sitio WEB de la FEISD.
- d) Presencia en los medios de comunicación.

V. Consolidación de la infraestructura y desarrollo organizativo de la FEISD.

VI. Expansión y consolidación del movimiento asociativo.

VII. Plan de captación de recursos.

VIII. Gestión de programas de apoyo a las asociaciones miembros.

IX. Presencia en organismos estatales y, en general, en los foros de decisión y debate sobre las personas con discapacidad.

X. Relaciones internacionales

