



# ***MEMORIA***

# ***1999***



# 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. Identificación

## 8. Estructura y capacidad de gestión en 1999

- 8.1. Implantación geográfica
- 8.2. Entidades integradas
- 8.3. Representatividad





## **9. Actividades desarrolladas durante 1999**

- 9.1. Consolidación del movimiento asociativo FEISD
- 9.2. Renovación Junta Directiva
- 9.3. Programa nacional de espacios lúdicos
- 9.4. Programa español de salud
- 9.5. Otros programas gestionados durante 1999
- 9.6. Comunicación y difusión
- 9.7. Relaciones institucionales



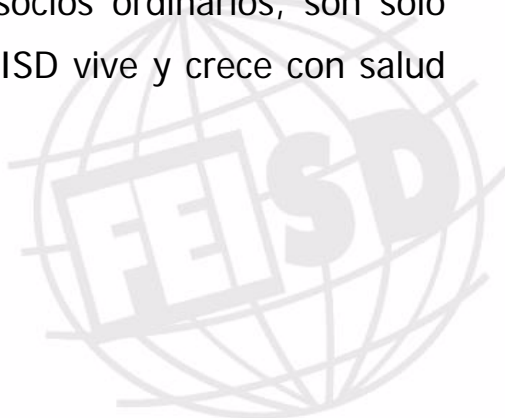


## 1. Presentación

1999 ha sido un año de transformación y desarrollo en la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD).

Se ha llevado a cabo un fructífero ejercicio de voluntades y dinamismo que no han hecho sino reflejar el talante 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 socios ordinarios, son sólo algunos hechos manifiestos de que la FEISD vive y crece con salud y energía.





Hemos iniciado una nueva andadura y después de todas las vicisitudes acaecidas durante el año 1999, 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 los próximos años 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 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, Latinoamérica, 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 55 Instituciones, con implantación en 17 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 y defiende a través del trabajo de 55 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, con objeto de mejorar la calidad de la atención y servicios.

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 trabajar desde la especialización.

### **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 y que fueron reflejados en el documento aprobado por la Asamblea General Ordinaria de 1997.

- 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 vela por la promoción de una imagen positiva de la persona con síndrome de Down en la sociedad, desde la perspectiva de que la





diversidad enriquece al conjunto. Así mismo, mejorará su imagen federativa dando a conocer a los medios de comunicación sus actividades y servicios.

- n) El apoyo a la investigación y a la implantación de nuevas tecnologías. Las nuevas aplicaciones de la ciencia al cuidado de la salud y a la atención integral de la persona con síndrome de Down, serán objeto de constante preocupación en orden a conseguir la actuación permanente de los servicios a las normas científicas.
- o) Los servicios de Tutela, mediante el apoyo a la creación de Fundaciones Tutelares de forma que se garantice la correcta atención de las personas con discapacidad cuando la familia no pueda atenderlas.
- p) Los servicios de ocio y tiempo libre, para mejorar la integración social, la autonomía personal y el disfrute en actividades de esparcimiento de las personas con síndrome de Down, en un marco normalizado que permita una participación integradora.

Estamos convencidos de que una línea de actuación basada en las prioridades arriba descritas tendrá un efecto contundente: convertir en activa a la persona con Síndrome de Down, es decir, en una persona capaz de trabajar y de rendir económicamente. Lo cual es



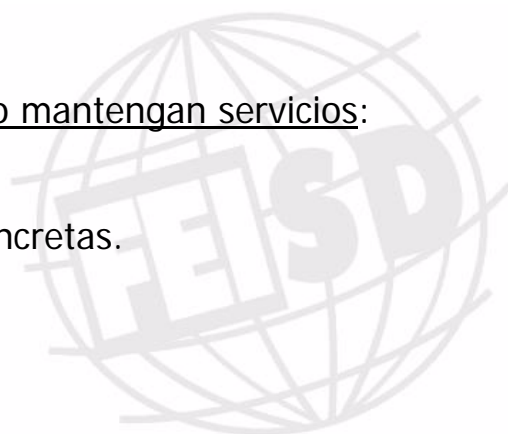
todo lo contrario de ser una persona pasiva, perceptora de una pensión y encaminada a pasar toda su vida en un Centro ocupacional o en una residencia especializada.

## 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, trasmitirlas a la Administración competente y colaborar para resolverlas:

- a) Exigiendo a la Administración competente una respuesta eficaz y adecuada desde los servicios ordinarios de la Comunidad.
- b) Creando y prestando los servicios necesarios, cuando los organismos no los tengan.
- 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. 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:***

91 533 71 38

***Fax:***

91 553 46 41

***E-mail:***

Feisd@idecnet.com

***Http:***

<http://www.sindromedown.net>



## 8. Estructura y capacidad de gestión en 1999

### 8.1. Implantación geográfica

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

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



## 8.2. Entidades integradas

N.I.F.	Nombre	Ámbito territorial	Fecha Constitución
G- 07063217-	ASNIMO. Asociación Síndrome de Down de Baleares.	REGIONAL	1976
G- 30044713-	ASSIDO Murcia.	REGIONAL	06-05-81
G- 13040647-	Asociación Provincial Síndrome Down CAMINAR.	PROVINCIAL	02-01-82
G- 28790582-	Asociación Ser. Madrid	ESTATAL	21-09-82
G- 33065772-	ASDA. Asoc. Síndrome Down de Asturias.	AUTONÓMICO	12-04-85
G- 09047697-	Asociación Síndrome Down de Burgos.	PROVINCIAL	14-06-85
G- 35131515-	Asoc. Síndrome Down de Las Palmas.	PROVINCIAL	16-11-87
G- 14202238-	Asoc. Síndrome Down de Córdoba	PROVINCIAL	02-02-88
G- 34040451-	ASDOPA Asoc. Síndrome Down de Palencia.	PROVINCIAL	14-11-88
G- 36697324-	Asoc. Síndrome Down de Pontevedra	PROVINCIAL	16-10-89
G- 18238790-	Asoc. Síndrome Down de Granada.	PROVINCIAL	Mayo 90
G- 26118216-	ARSIDO. Asoc. Riojana para el Síndrome de Down.	PROVINCIAL	21-02-90

<b>N.I.F.</b>	<b>Nombre</b>	<b>Ámbito territorial</b>	<b>Fecha Constitución</b>
G- 06177828-	Asoc. Síndrome Down de Extremadura.	REGIONAL	09-05-90
G- 38250445-	Asoc. Síndrome Down de Tenerife.	PROVINCIAL	14-05-90
G- 31277197-	Asoc. Síndrome Down de Navarra.	PROVINCIAL	4-06-90
G- 29450699-	ASIDOSER. Asoc. Sínd. Down de la Serranía de Ronda.	LOCAL	07-08-90
G- 04130217-	ASALSIDO. Asoc. Almeriense para el Síndrome de Down.	PROVINCIAL	09-09-90
G- 05106083-	Asoc. Abulense para el Síndrome de Down.	PROVINCIAL	17-10-90
G- 22134357-	Asoc. Down de Huesca.	PROVINCIAL	20-03-91
G- 11664562-	ASPANIDO. Asoc. padres de niños con Síndrome de Down.	PROVINCIAL	30-05-91
G- 20366680-	Asoc. Guipuzcoana para el Sínd. de Down. AGUIDOWN.	PROVINCIAL	04-07-91
G- 5048522-	Fund. Aragonesa para el Sínd. Down. Down 21	PROVINCIAL	01-10-91
G- 45247848	ASDOWNTO Asoc. Síndrome Down de Toledo.	PROVINCIAL	Nov. 91
G- 23269897-	Asoc. Síndrome Down Ciudad de Jaén.	PROVINCIAL	21-11-91
G- 36164887-	XUNTOS. Asoc. Pontevedresa para el Síndrome de Down.	PROVINCIAL	26-12-91
G- 11277407-	Asoc. Sínd. Down de Cádiz y Bahía Lejeune.	PROVINCIAL	14-02-92

<b>N.I.F.</b>	<b>Nombre</b>	<b>Ámbito territorial</b>	<b>Fecha Constitución</b>
G- 18322883-	ANDADOWN. Fed. Andal. de Asoc. para Sínd. de Down.	AUTONÓMICA	15-03-92
G- 29564739-	Asoc. Síndrome Down de Málaga	PROVINCIAL	18-03-92
G- 19134089-	ASIDGU Asoc. para el Síndrome Down de Guadalajara.	PROVINCIAL	12-06-92
G- 383287004-	Asoc. Tinerfeña Trisómicos 21	PROVINCIAL	Junio-93
G- 30692933-	ASSIDO Cartagena.	REGIONAL	29-11-93
G- 11327764-	BESANA. Asoc. Sínd. Down Campo de Gibraltar	COMARCAL	02-03-94
G- 15458060-	Asoc. Síndrome Down Teima.	PROVINCIAL	3-03-94
G- 49144223-	.Asoc. Síndrome Down de Zamora.	PROVINCIAL	20-03-94
G- 30413199-	FUNDOWN. Fund. Sínd. Down de la Región de Murcia.	REGIONAL	3-05-94
G- 11353497-	ASIQUIPU. Asoc. "Sí Tú quieres yo puedo".	COMARCAL	18-09-94
G- 02201812-	IFAD ESPAÑA.	NACIONAL	17-10-94
G- 01171693-	Asoc. Prosíndrome Down de Álava "Isabel Orbe"	LOCAL	16-02-95
G- 11959251-	Asoc. Síndrome Down de Ceuta.	LOCAL	25-02-95
G- 07726458-	Asoc. para la Integ. De personas con Sínd. de Down.	INSULAR	17-03-95
G- 25351305-	Asoc. Lleidetana Síndrome de Down.	REGIONAL	22-04-95



<b>N.I.F.</b>	<b>Nombre</b>	<b>Ámbito territorial</b>	<b>Fecha Constitución</b>
G- 12409710	Asoc. de padres de niños con Síndrome Down de Castellón	PROVINCIAL	19-06-95
G- 31377861	Asoc Síndrome de Down de Sevilla y Provincia	PROVINCIAL	21-11-95
G- 41810110	Asoc. Sínd. Down de Sevilla. Aspanri-S.Down	PROVINCIAL	16-12-95
G- 24330326-	AMIDOWN Asoc. amigos Síndrome de Down	PROVINCIAL	27-12-95
G- 27202043-	Asociación Síndrome Down de Lugo	PROVINCIAL	15-01-96
G- 45373958	Asoc. para la Integración "AZUDA" de Toledo	PROVINCIAL	07-02-96
G-53097762-	Asociación Alicantina Síndrome Down	PROVINCIAL	29-02-96
G- 11702024	CEDOWN. Centro de niños Down	PROVINCIAL	18-03-96
G-15587355	Asoc. Síndrome Down de Compostela	PROVINCIAL	02-01-97
G- 30577852	AYNOR Proy. De Vida Independiente para pers con. Síndrome de Down	REGIONAL	23-01-98
G- 37340403	Asoc. Síndrome de Down de Salamanca	PROVINCIAL	Junio 1998
G- 60001286	Asoc. Promotora del Proyecto Aura	PROVINCIAL	Diciembre 1998
G- 32849837	ASODOWN. Asoc. Síndrome de Down de Chiclana	LOCAL	24-05-95

### 8.3. 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
Cataluña	52
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
<b><i>Número total de asociados</i></b>	<b><i>5.350</i></b>





## 9. Actividades desarrolladas durante 1999

### 9.1. Consolidación del movimiento asociativo FEISD.

Uno de los principales objetivos de la FEISD desde su fundación en 1991 es el de agrupar a todas las entidades representativas del movimiento asociativo Down en España. 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 seis asociaciones solicitaron su ingreso en la Federación durante 1999, siendo admitidas como socios numerarios por la Asamblea General Ordinaria y Extraordinaria de 1999. Estas asociaciones son:

- FUNDOWN Fund. Síndrome de Down Región de Murcia
- Asociación Promotora del Proyecto Aura de Barcelona
- Asociació Lleidetana de Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Palencia
- AyNOR Proyecto de Vida Independiente para las Personas con Discapacidad de Murcia
- ASODOWN Asoc. Síndrome Down de Chiclana (Cádiz)



Con estas nuevas incorporaciones, la FEISD mantiene hoy presencia en 17 Comunidades Autónomas, con representación en 49 municipios de los que 43 son capitales de provincia. El número total de entidades federadas es de 55.

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

- Asociación Síndrome de Down de Salamanca.
- Asociación Síndrome de Down de Alicante.
- Asociación Síndrome de Down "Virgen de las Nieves" de Arcos de la Frontera (Cádiz).

## **9.2. Renovación Junta Directiva.**

Por decisión de la Asamblea General de 1998, la Junta Directiva fue renovada en pleno y sustituida por una comisión gestora de tres miembros que actuó como responsable de la gestión federativa hasta la Asamblea Extraordinaria celebrada en septiembre de 1999 en la que fue elegida la nueva Junta Directiva.

En el año 1999 debemos destacar dos periodos bien diferenciados, el primero desde marzo hasta junio, en el que

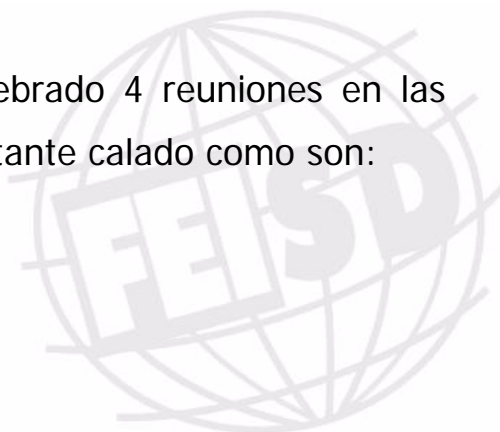


la Comisión Gestora dirigió y gestionó la Federación y cuya labor principal fue poner al día todos los aspectos relativos a administración, gestión, y reordenamiento de la estructura organizativa de FEISD.

Una segunda fase que comprende los periodos de Julio a Diciembre, en la que en Asamblea General Extraordinaria celebrada en septiembre se eligió la Junta Directiva, compuesta por los siguientes miembros:

- Presidente: D. Pedro Otón Hernández
- Vicepresidenta: D<sup>a</sup>. Juana Zarzuela Domínguez
- Secretario: D. Antonio Ventura Díaz
- Tesorero: D. Fernando García González
- Vocal: D. Juan Perera Mezquida
- Vocal: D. Tomás García Hernández
- Vocal: D. Antonio Gijón Sánchez
- Vocal suplente: D<sup>a</sup>. Pilar López Garrido
- Vocal suplente: D. Felipe Ibarrarán Cobo
- Vocal suplente: D. Luis Mayoral Palau

Esta nueva Junta Directiva ha celebrado 4 reuniones en las que se han tratado temas de importante calado como son:

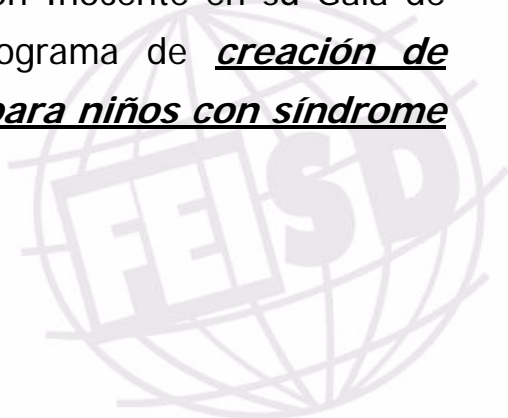




- La elaboración de un Plan de Acción FEISD para los próximos cuatro años.
- La incorporación de las nuevas tecnologías como método de trabajo del movimiento asociativo.
- La reestructuración orgánica y funcional de la Federación.
- La formación de formadores.
- La modernización de la Federación.
- El impulso de las diversas áreas de trabajo (formación y empleo, salud, educación, atención temprana, familias, sexualidad, comunicación).

### 9.3. Programa nacional de espacios lúdicos.

Durante 1999, y con cargo a una subvención de 22,7 millones de ptas. concedida por la Fundación Inocente en su Gala de 1998, se ha desarrollado un programa de **creación de espacios lúdicos y educativos para niños con síndrome de Down.**





El **objetivo general** de este programa es *EDUCAR A TRAVÉS DEL JUEGO*, es decir: "*facilitar a los niños con Síndrome de Down y necesidades educativas especiales, la adquisición de aprendizajes básicos para la vida adulta mediante la introducción de elementos lúdicos y la aplicación de las nuevas tecnologías en la educación*".

El programa se inició el 1 de noviembre de 1999 y finalizó el 30 de abril del 2000, extendiéndose el ámbito territorial del programa a 13 de las 17 Comunidades Autónomas del Estado Español.

Han participado en el programa de "*Creación de Espacios Lúdicos y Educativos para niños con Síndrome de Down*", 39 Asociaciones pertenecientes a la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, cuya relación es la siguiente:

### ***ANDALUCÍA***

- Asociación Síndrome Down Campo de Gibraltar BESANA
- ASALSIDO Asoc. Almeriense para el Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía "Lejeune"
- Asociación Síndrome de Down de Granada



- ANDADOWN Federación Andaluza de Asociaciones de Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down "Ciudad Jaén"
- ASPANIDO Asoc. padres de niños con Síndrome de Down
- Asoc. Síndrome de Down de Málaga "Nueva Esperanza"
- ASPANRI Asociación Síndrome de Down de Sevilla
- Asociación Síndrome de Down Sevilla y Provincia
- A.SI.QUI.PU. Asociación "Sí Tú Quieres Yo Puedo"
- ASIDOSER Asoc. Síndrome Down de la Serranía de Ronda

### ***ARAGÓN***

- Asociación Down Huesca
- Fundación Aragonesa para el Síndrome de Down

### ***BALEARES***

- ASNIMO Asociación Síndrome Down Baleares

### ***CANARIAS***

- Asociación Síndrome Down Las Palmas
- Asociación Tinerfeña Trisómicos 21
- Asociación Síndrome Down de Tenerife







### ***CASTILLA – LA MANCHA***

- Asociación para el Síndrome Down de Guadalajara
- ASDOWNTO Asociación Síndrome Down de Toledo

### ***CASTILLA – LEÓN***

- Asociación Síndrome Down de Palencia
- AMIDOWN Asociación Amigos Síndrome Down de León
- Asociación Síndrome Down de Burgos
- Asociación Abulense del Síndrome de Down
- Asociación Síndrome Down de Zamora

### ***CEUTA***

- Asociación Síndrome Down de Ceuta

### ***COMUNIDAD VALENCIANA***

- Asociación Síndrome Down de Castellón

### ***EXTREMADURA***

- Asociación Síndrome Down de Extremadura





### ***GALICIA***

- XUNTOS Asociación Pontevedresa para el Síndrome Down
- Asociación Síndrome Down de Pontevedra
- Asociación Síndrome Down Teima La Coruña
- Asociación Síndrome Down de Compostela
- Asociación Síndrome Down de Lugo

### ***LA RIOJA***

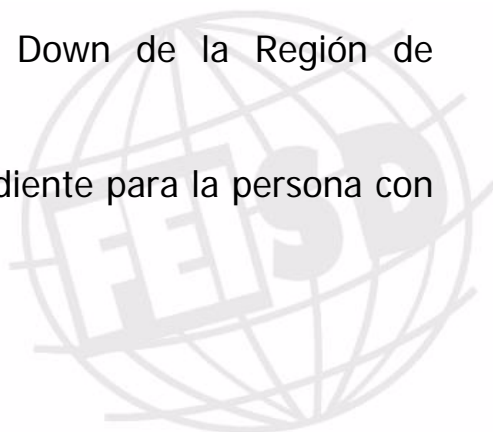
- ARSIDO Asociación Riojana para el Síndrome Down

### ***PRINCIPADO DE ASTURIAS***

- ASDA Asociación Síndrome Down de Asturias

### ***REGIÓN DE MURCIA***

- Asociación para el Tratamiento de niños/as y jóvenes con Síndrome Down ASSIDO MURCIA
- Asociación para el Tratamiento de niños/as y jóvenes con Síndrome Down ASSIDO CARTAGENA
- FUNDOWN Fundación Síndrome Down de la Región de Murcia
- AYNOR Proyecto de vida Independiente para la persona con discapacidad

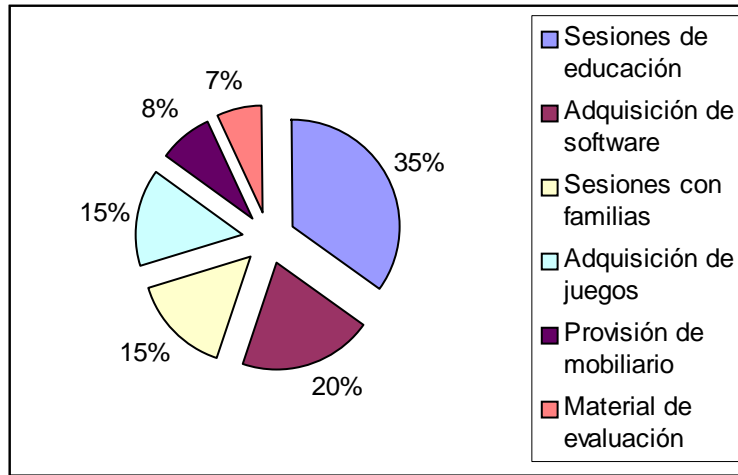




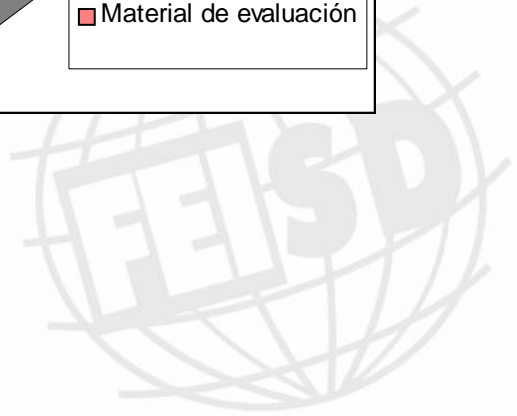
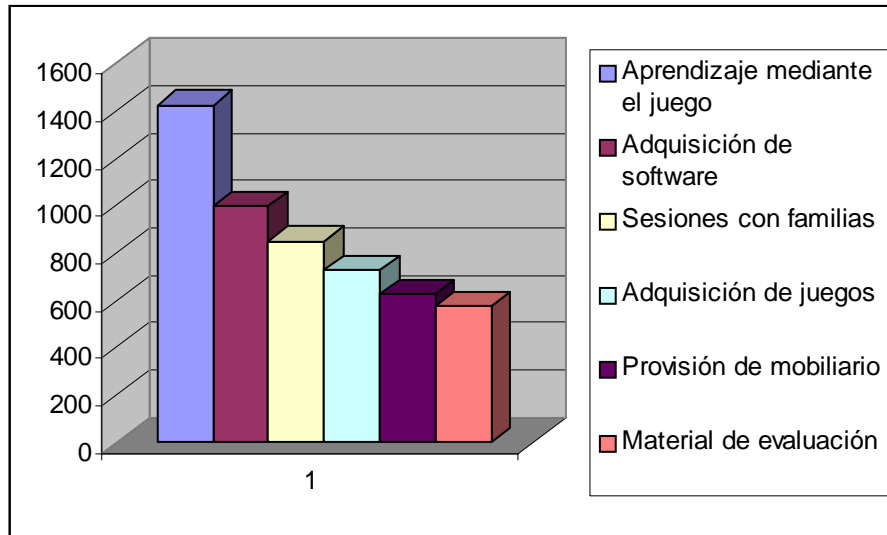
Se han beneficiado de este programa las personas residentes en España, con edades comprendidas entre 0 y 16 años con Síndrome de Down y sus familias, siendo el número total de unas 1.800 personas. Y las actuaciones más significativas se reflejan en los siguientes gráficos.



### ACTUACIONES RELACIONADAS CON LOS OBJETIVOS DEL PROYECTO



### NÚMERO DE BENEFICIARIOS POR ACTUACIONES





## 9.4. Programa español de salud

### 9.4.1. *PRESENTACIÓN*

"Durante 1999 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.

La 3ª revisión del programa español de salud para personas con síndrome de Down ha tenido una tirada inicial de 75.000 copias de las cuales han sido distribuidas 73.000 copias 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 sinfín de destinos y entidades, a día de hoy podemos afirmar que esta tercera edición está prácticamente agotada.

Lo que esperamos que no se agoten sean 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.

La tercera edición revisada del Programa Español de Salud para las personas con Síndrome de Down, ha sido un referente para familias, centros sanitarios y entidades





e instituciones públicas y privadas, relacionadas con esta materia.

Desde varias entidades autonómicas ha sido punto de referencia para algunas de las publicaciones editadas en materia de salud, y que hacen referencia a personas con Síndrome de Down.

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.

## **9.5. Otros programas gestionados durante 1999.**

### **9.5.1. Proyecto para la formación y el empleo PROFEM.**

Este programa, financiado por el MTAS a través del 0,5 IRPF 1998 ejecución 1999, ha sido desarrollado por 4 entidades durante 1999, y se han beneficiado directamente 101 personas adultas con síndrome de Down.

El programa ha pretendido, básicamente, la formación y el acercamiento al mundo del empleo de las personas con Síndrome de Down a través de varias acciones como son: bolsas de empleo, formación con apoyo, empleo con apoyo,





formación en habilidades sociales y vocacionales, habilidades de comunicación en el trabajo, etc.

Los resultados obtenidos se pueden resumir en los siguientes:

- El 100% de los usuarios del proyecto han participado en las siguientes actividades:
  - Habilidades sociales y habilidades colaterales al puesto de trabajo.
  - Módulos de búsqueda de empleo.
  
- El 75% de los usuarios del programa han participado en las siguientes acciones:
  - Formación en el puesto de trabajo.
  - Formación en perfil profesional concreto.
  
- El 12% de los usuarios han conseguido durante este periodo un contrato de trabajo bien sea en empresa ordinaria o centro especial de empleo.
  
- El 100% de las familias de los usuarios ha participado de sesiones informativas para convertirse en agentes





favorecedores del proceso de integración laboral de sus hijos.

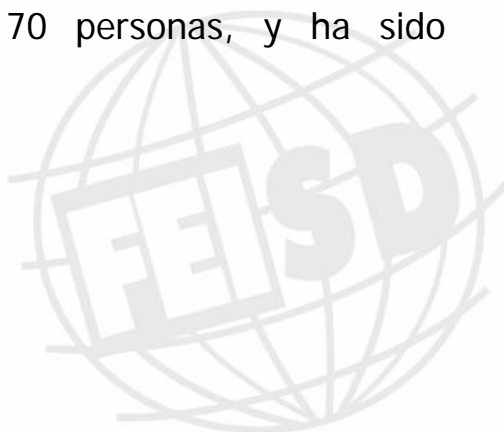
- Se han incorporado las prácticas en empresa como una vía para la inserción laboral.
- Se ha acercado el mundo empresarial a la realidad de las personas con Síndrome de Down en el empleo.

### **9.5.2. Programa de creación de miniresidencias**

Este programa ha sido cofinanciado por el MTAS en la convocatoria 0,5 IRPF 1998 ejecución 1999.

El contenido del programa ha tenido dos vertientes: La construcción y creación de miniresidencias y el equipamiento de las mismas.

Se han beneficiado del mismo 70 personas, y ha sido ejecutado durante el año 1999.





### **9.5.3. Curso de formación sobre captación de fondos para entidades sin ánimo de lucro**

En colaboración con la Fundación Once y el IMSERSO se organizó en Madrid durante los días 18, 19 y 20 de noviembre un seminario taller denominado *“Cómo establecer un plan de captación de fondos”*.

El contenido del seminario situó a las fundaciones y asociaciones en este nuevo entorno, haciéndoles reflexionar sobre los cambios internos y externos que son necesarios en sus organizaciones para mejorar su relación con la sociedad, y así poder obtener recursos de ella y dotarlos de los instrumentos prácticos para llevar a cabo estos cambios en sus organizaciones.

Los destinatarios fueron 40 asociaciones del ámbito FEISD y se desarrollaron cuatro talleres simultáneos en torno a cuatro temas específicos:

- La captación de socios.
- La colaboración empresarial.
- Las actividades / eventos.
- Los legados.



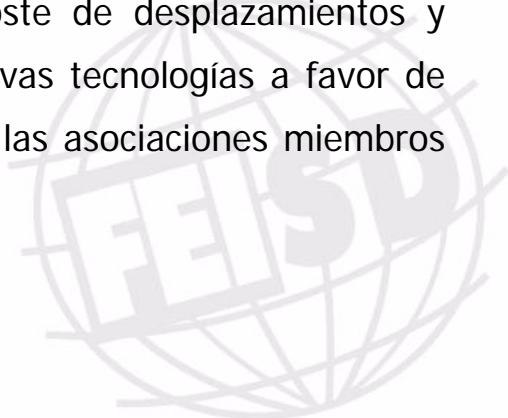


El objetivo final del seminario fue el de capacitar a las organizaciones de FEISD para elaborar un plan de captación de recursos en aquellos campos o actividades que se correspondan con los puntos fuertes de cada organización.

#### **9.5.4. Encuentro de redes celebrado en Trujillo**

Durante los días 11 y 12 de diciembre de 1999 se celebró en Trujillo un encuentro para la creación de redes, cuyo objetivo era conocer las líneas de trabajo en cada organización y en cada área concreta, promover la participación entre las mismas, e impulsar la creación de redes desde las propias asociaciones y mediante proyectos concretos.

Con la colaboración de la Fundación Once se llevará a cabo la constitución de una red informática cuyo objetivo será dinamizar el movimiento asociativo, mediante la creación de foros de discusión y debate, fomentando la comunicación entre asociaciones, evitando el coste de desplazamientos y reuniones, y rentabilizando las nuevas tecnologías a favor de la consolidación y dinamización de las asociaciones miembros de FEISD.





En las conclusiones del Encuentro se propusieron proyectos concretos para trabajar en Redes en las siguientes áreas:

- Área de Familia
- Área de Atención Temprana
- Área de Formación y Empleo
- Área de Educación Escolar
- Área de Ocio y Tiempo Libre

Para ello, demandan en cada una de estas área las cosas que serían interesantes tener a disposición de las Asociaciones en esta Red Informática:

- Estudios comparativos
- Intercambios (entre profesionales y entre usuarios)
- Bases de datos
- Generar iniciativas
- Mundo asociativo
- Voluntariado
- Marketing social
- Información de subvenciones, cursos, ...
- Hazte socio o socia
- Lista de correos
- Legislación de empleo y otras





- Criterios de evaluación
- Mención a las empresas que contratan a personas con Síndrome de Down.
- Información Webs
- Primeros auxilios
- Intercambio de proyectos ejecutados y evaluados
- Bolsa de trabajo
- Información a empresarias y empresarios
- Venta y exposición de productos (comercio electrónico)
- Formularios adaptable a la situación local
- Estudios del Síndrome de Down
- Consultas y foros temáticos
- Dar publicidad de las actividades a socias y socios
- Revista
- Programa de Radio
- Encuentros periódicos pro áreas
- Cursos
- Sexualidad





### 9.5.5. Encuentro de Familias de Murcia

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down organizó un *Encuentro de Familias* con la finalidad de crear un espacio para realizar un análisis de la situación actual de este colectivo, establecer un debate y proponer las medidas que, desde las familias, se consideran necesarias.

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

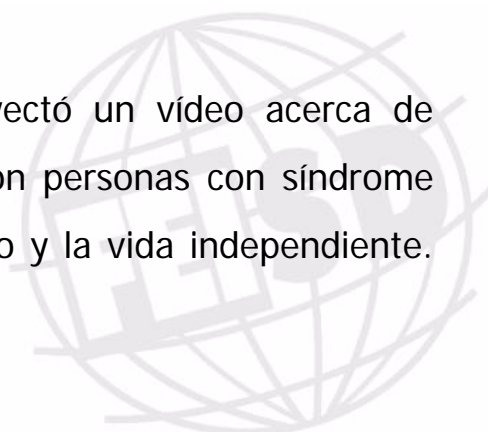
El objetivo previsto para este foro era ofrecer a las familias la posibilidad de poner en común experiencias, expectativas, iniciativas y propuestas con la finalidad de que, a partir de las conclusiones que se extraigan, los técnicos conozcan y puedan desarrollar medidas acordes con los intereses de las familias que, a menudo, se desconocen.



Las actividades fueron una exposición de diversos temas por parte de expertos y coloquios posteriores, donde los temas que se trataron fueron:

- **“La Salud en Personas con síndrome de Down”** a cargo del Dr. Salvador Martínez Pérez, Especialista en Neurogenética, Profesor de la Universidad de Murcia y miembro del Consejo Médico Asesor de FUNDOWN
- **“Cómo Vemos a Nuestros Hijos”** fue el nombre de la exposición realizada por el Sr. Carlos Marín Calero, Vicepresidente de “AyNOR. Proyecto de Vida Independiente para la Persona con Discapacidad”.
- **“Incapacitación, Tutela y Testamentaría”** en la que participaron el Ilmo Sr. Magistrado Juez del Juzgado de Familia nº3 de Murcia D. Álvaro Castaño Penalva y D. Carlos Marín Calero, Notario de Murcia.

Al finalizar cada ponencia se proyectó un vídeo acerca de distintas experiencias de trabajo con personas con síndrome de Down en los ámbitos del empleo y la vida independiente. Los vídeos expuestos fueron:







- “Cuanto más se tiene, más se puede compartir” de FUNDOWN
- Experiencia de empleo con apoyo en Italia
- Programa **A FONDO** de la Televisión Murciana sobre una experiencia de vida independiente desarrollada por “AyNOR. Proyecto de Vida Independiente para la Persona con Discapacidad”

Así mismo, se organizaron cinco grupos de trabajo para debatir aspectos más concretos sobre la integración social, escolar y laboral de las personas con síndrome de Down.

Los temas que centraban cada uno de los grupos fueron:

- Atención temprana
- Apoyo Escolar
- Vida Adulta (Vida independiente, sexualidad, autonomía, etc.)
- Ocio y Tiempo Libre
- Formación Profesional y Empleo

La metodología de trabajo fue eminentemente activa. Los grupos se distribuían en cinco aulas, se comenzaba con una



ronda de presentación y se pasaba una hoja-guión de debate a cada persona.

Las personas participantes en los distintos grupos no estaban dirigidas por ningún profesional, sólo hubo una persona dedicada a la animación de los cinco grupos. La coordinación, moderación y extracción de conclusiones recaía en los propios padres participantes. Con esta medida se pretendía facilitar un ambiente relajado y lograr que los resultados finales no estuvieran mediatizados por la perspectiva de los profesionales.

Los grupos de trabajo disponían de papeles grandes y rotuladores para realizar esquemas en los que se apoyaran en la exposición.

Tras dos horas de debate en los grupos de trabajo, se realizó una puesta en común del trabajo de cada grupo para todos los participantes, en la que un representante de cada uno exponía los resultados que habían acordado para, así, elaborar las conclusiones finales del encuentro.

El listado de conclusiones extraídas de los cinco grupos de trabajo y las comunes a todos ellos fueron:



### **Objetivos comunes para todos los grupos de trabajo:**

- Autonomía e integración de la persona con síndrome de Down en las distintas áreas de trabajo: atención temprana, apoyo escolar, ocio y tiempo libre, formación profesional y empleo y vida Independiente.
- Concienciación social, igualdad de oportunidades y atención a la diversidad.

### **Propuestas generales de todos los grupos de trabajo:**

- Coordinación entre las actuaciones de los distintos profesionales que inciden sobre la persona con síndrome de Down: Administración, Asociaciones, Instituciones.
- Coordinación de los anteriores con las familias para trabajar todos en el mismo sentido.
- Solicitud de más medios a la Administración Pública.
- Individualización de los casos, el síndrome de Down no pasa por una generalización de las características personales.





## **ATENCIÓN TEMPRANA**

- 1.** Creación de un protocolo de pautas de actuación por parte de la Administración Pública para conocer cuáles son los pasos que se han de dar cuando nace un bebé con síndrome de Down y quien es la persona que ha de hacerlo. Todo ello manteniendo el derecho a la intimidad.
- 2.** Relación entre familias y profesionales para que orienten e informen pero, en ningún caso, asuman las decisiones. El seguimiento se debe hacer en conjunto.
- 3.** Crear una escuela de padres
- 4.** Profesionales concretos y titulados y formados desde la Universidad

## **APOYO ESCOLAR**

- 1.** Existe una sensación general de los padres de falta de información en el ámbito escolar.
- 2.** La mayor o menor tranquilidad de los padres depende del profesorado que se le asigne cada año, no de la institución.
- 3.** Se exige el cumplimiento de la Ley para favorecer la integración y la atención a la diversidad.
- 4.** Propuesta de integración de los padres en los órganos consultores o de gobierno de los colegios, Asociaciones de



Padres o Consejos Escolares, para la reivindicación de derechos y mejora más situaciones

5. Se solicita una mayor formación de los profesionales para la atención a la diversidad.
6. Se ha nombrado el éxito del uso de la "Agenda de Ida y Vuelta" en muchos centros.

### **OCIO Y TIEMPO LIBRE**

1. Se resalta la importancia del grupo de amigos aunque es generalizable la situación de aislamiento en la etapa de la adolescencia. La razón suele ser la sobreprotección familiar y las limitaciones que ésta impone para el establecimiento de relaciones personales y sociales de la persona con síndrome de Down.
2. Es necesario buscar alternativas de ocio en régimen de integración, bien realizando actividades en asociaciones de ocio no destinadas directamente al Síndrome de Down con o sin apoyo (según sea necesario). El ocio es el ámbito que permite limitar los apoyos al mínimo imprescindible, puesto que no hay evaluaciones o estándares de producción.
3. Para realizar actividades de ocio en integración, sería conveniente organizar grupos de Ocio y Tiempo Libre que se pongan en contacto con otras asociaciones de Tiempo Libre normalizadas y realizar actividades conjuntamente.





## FORMACIÓN PROFESIONAL Y EMPLEO

1. El trabajo es un derecho de todos los grupos de población (al margen de las características particulares).
2. Se pretende lograr un puesto de trabajo como la mejor forma de inserción social.
3. La familia debe fomentar la autoconfianza mediante la formación. Por otro lado, los padres deben asumir la situación de independencia de sus hijos y evitar la sobreprotección.
4. Facilitar el acceso a la oferta de empleo público para personas con discapacidad psíquica.
5. Es necesario asumir, especialmente por parte de las familias, que la normalización en el trabajo lo es en todas sus manifestaciones: puestos adecuados, nivel de productividad, salario, riesgos, etc.
6. Las familias tienen un papel importante en la integración laboral de sus hijos mediante el ejemplo que se puede ofrecer y a la hora de animar tanto para la preparación, como para lanzar a sus hijos en el trabajo.
7. Se propone el establecimiento de una red mediante la FEISD para el intercambio de información sobre normativas o experiencias referidas al empleo en distintas Comunidades Autónomas.
8. La preparación laboral se puede iniciar en la enseñanza secundaria para todos los alumnos.



9. Se precisa la formación y reciclaje de los profesionales que trabajan en la inserción laboral de las personas con discapacidad.

## **VIDA ADULTA**

Dada la amplitud del tema objeto de debate de este grupo los temas trabajados en este grupo han sido: sexualidad y como vivencian nuestros hijos el hecho de tener el síndrome de Down.

### **1. Sexualidad**

- Es generalizada la inquietud de los padres y madres por formarse y ayudar a sus hijos en este ámbito, dado que se da la circunstancia de que acompañamos a los hijos con síndrome de Down en todos los ámbitos menos en la sexualidad.
- Es importante respetar la intimidad de las personas con síndrome de Down e incluso facilitarla.
- Las familias deben respetar las necesidades sexuales diferentes y adecuadas a las distintas edades.
- Familias y profesionales deben ofrecer a los hijos una información sexual correcta desde el principio.





## **2. Cómo vivencian el Síndrome de Down**

- En la adolescencia se hace más traumático por el rechazo que sufren.
- Probablemente lo vivirán tal y como se lo transmitimos: en ocasiones puede aparecer como aceptación lo que sólo es resignación.

## **9.6. Comunicación y difusión**

### **9.6.1. Revista DOWN**

La revista DOWN, órgano oficial de difusión de la FEISD, se ha consolidado definitivamente a lo largo de 1999, superando la cifra de los 1.000 suscriptores.

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

### **9.6.2. Programa Nacional de Salud**

El Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down fue objeto de una acción de comunicación concreta, que dirigió la empresa Servimedia, el eco de esta acción fue de gran relevancia y la presentación del mismo, por parte del Ministro de Sanidad, hicieron que la FEISD estuviera presente en los medios de comunicación nacionales.

Desde FEISD, se ha prestado apoyo a diversas cadenas de televisión, Antena 3, Tele cinco, TVE a cuestiones planteadas en sus programas y que han hecho referencia a personas con Síndrome de Down, estas mismas actuaciones han tenido lugar con diversas cadenas de radio y medios escritos.



### **9.6.3. WEB de la FEISD**

El sitio WEB de la FEISD, está siendo reestructurado y actualizado.

## **9.7. Relaciones institucionales**

### **MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES**

Las acciones realizadas con esta entidad se han canalizado principalmente a través del IMSERSO, y se han personalizado en los encuentros mantenidos con D<sup>a</sup>. Encarnación Blanco Egido (Subdirectora General del Plan de Acción y Programas para Personas con Discapacidad), y con D. Hector Maravall Allende (Director General del IMSERSO).

Fruto de esos encuentros se ha recibido el apoyo por parte de esta institución para que FEISD forme parte del Consejo Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad a través del CERMI.

También se ha presentado ante esta entidad, los planes de acción de la nueva Junta Directiva para los próximos cuatro años.



## **REAL PATRONATO PARA LA ATENCIÓN Y PREVENCIÓN DE MINUSVALÍAS**

Por parte de esta entidad se ha recibido apoyo económico para la edición y distribución del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down.

## **FUNDACIÓN ONCE**

La Fundación Once se ha ido implicando cada vez más en el proyecto de FEISD.

Las relaciones durante el año 1999 han ido ganando en fluidez, lo que se ha transformado en apoyo económico para diversos proyectos de los cuales el más importante es la Creación de Redes Informáticas para las Asociaciones.

A través de D. Miguel Pereyra Etcheverría (Secretario General de la Fundación Once) y de D. Rafael de Lorenzo (Vicepresidente de la Once) y de D. José Manuel Pichel Jallas (Director General de la Fundación Once), se han ido estableciendo diversas vías de colaboración que esperamos se



concreten en el apoyo a los planes globales de FEISD durante el próximo trienio.

## **FUNDACIÓN INOCENTE**

Como se ha expuesto anteriormente, la Fundación INOCENTE ha colaborado con la FEISD en la financiación del programa nacional de creación de espacios lúdicos y educativos, con cargo a la Gala de 1998.

## **COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS (CERMI)**

La FEISD, ha logrado el ingreso, como socio ordinario, en el CERMI nacional, lo cual ha supuesto estar representados en el foro más importante de representantes de minusválidos, y donde se elaboran todas las propuestas y líneas de acción del colectivo de cara a los estamentos políticos y a toda la sociedad española en general.

La participación de FEISD durante el año 1999 se ha concretado en diversos puntos:





- Hemos formado parte del grupo de trabajo dedicado a realizar aportaciones a la modificación a la nueva ley de IRPF.
- Hemos realizado aportaciones al nuevo sistema de baremación para personas con discapacidad.
- Se han elaborado documentos a petición del CERMI para aportar al Consejo General del Poder Judicial en materia de personas con discapacidad.
- Se forma parte del equipo de trabajo MEC – CERMI.
- Se forma parte del Consejo Estatal de Representantes de Personas con Discapacidad.

Madrid, Abril de 2000

