



# PLAN DE ACTUACIONES

# 2009



## INTRODUCCIÓN

### ÁREAS

- Atención Temprana
- Educación
- Empleo
- Envejecimiento
- Participación social y ciudadanía

### PROGRAMAS TRANSVERSALES

- Trabajo con familias
- Formación de profesionales
- Perspectiva ética
- Itinerarios y transiciones
- Coordinación
- Salud (y prevención)
- Investigación e innovación
- Calidad (sistemas de gestión)
- Sensibilización

**CONCLUSIÓN:** Productos y Servicios que ofertará DOWN ESPAÑA durante el 2009



### Introducción

El presente año 2009 ejecuta el tercer año de gestión del actual equipo directivo de la Federación DOWN ESPAÑA.

Durante estos años hemos planteado que nuestra actuación se centre en varios objetivos estratégicos, alrededor de cuatro ejes fundamentales

#### **INNOVACIÓN, PARTICIPACIÓN, CALIDAD y MEJORA PERMANENTE**

Estos objetivos estratégicos son los siguientes:

- “Fortalecer y seguir creando visibilidad y presencia social de las personas con síndrome de Down”
- “cohesionar y organizar mejor nuestras entidades”
- “modificar y mejorar los servicios que ofrecemos a nuestras familias”
- “profundizar los servicios y apoyos que aportan calidad de vida a las personas con síndrome de Down”

Dentro de esta línea de actuación, pretendemos que el Plan de Actuaciones para el año 2009 consiga los siguientes resultados:

- **Organización y financiación del II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down**
- **Implantación y certificación del sistema de calidad ISO: 9001 y de los procedimientos informatizados de gestión**
- **Consolidación de la imagen, comunicación y potenciación de líneas de trabajo orientadas hacia la responsabilidad social corporativa**
- **Consolidación del modelo de "Escuela de Vida" e implantación de los SEPAP en las entidades miembro de DOWN ESPAÑA**
- **Despegue del Centro de Documentación y Recursos DOWN ESPAÑA**
- **Mantenimiento de la gestión ordinaria de Programas y actividades**

**Junta Directiva DOWN ESPAÑA**



## ÁREAS

### Área de Atención Temprana

- ☞ **Creación de RED DE ATENCIÓN TEMPRANA:** constitución de Grupo de trabajo, elaboración Manifiesto fundacional y criterios de participación, establecimiento Plan estratégico de la red (programa plurianual). Programa Atención Temprana- C&A (por confirmar)
- ☞ **“Primera Noticia”** El Grupo Motor de Trabajo de Atención Temprana -ya creado en 2008- elaborará una propuesta de **Protocolo de la Primera Noticia**. Este protocolo y los materiales producto se seguirán difundiendo en los diferentes medios.

<p><b>estamos con vosotros</b></p> <p>Las entidades federadas a DOWN ESPAÑA trabajan por la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down con servicios como:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ <b>Acogida en hospitales por parte de Padres expertos;</b> Padres de hijas/os con síndrome de Down pueden contaros su experiencia personal y ayudaros en ese primer momento</li><li>■ <b>Formación a Nuevos Padres;</b> Orientación en el papel de ser padres</li><li>■ <b>Grupos de autoayuda;</b> Apoyo mutuo entre familias de personas con síndrome de Down</li><li>■ <b>Programas de atención temprana;</b> Acciones de estimulación precoz, primordial para favorecer el desarrollo del niño/a, y de apoyo psicológico a la familia</li><li>■ <b>Programa de Salud específico para personas con síndrome de Down;</b> Tener síndrome de Down no es una enfermedad, pero puede llevar patologías asociadas que deberán ser tratadas como en cualquier otro niño</li></ul> <p>Estamos a vuestra disposición, para acompañaros en estos primeros pasos y orientaros en vuestra tarea diaria como Padres</p> <p>Os podéis poner en contacto con nosotros a través de los datos de la entidad de referencia</p>	<p>entidad de referencia</p> <p><i>“Quizá es difícil en un primer momento mirar a tu bebé a los ojos y decirle sin más: te quiero. Pero es muy probable que si le dedicas un segundo a su mirada, sea él quien te lo arranque de los labios”</i></p> <p>Romina Deguer</p> <p><b>DOWN</b> España</p> <p><b>C&amp;A</b></p> <p><a href="http://www.sindromedown.net">www.sindromedown.net</a></p>	<p><b>DOWN</b> Federación Española de Síndrome de Down</p> <p>PARA NUEVOS PADRES</p> <p><b>primera noticia</b></p>  <p>Tu hijo es único/a Tienes que descubrirlo/a</p>
--	---	--



<h2>coordinación con Down España</h2> <p>El profesional sanitario informará a los nuevos padres de la existencia de DOWN ESPAÑA y sus entidades especializadas en la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y sus familias. Servicios como:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>■ Acogida en hospitales por parte de Padres expertos</li><li>■ Formación a Nuevos Padres</li><li>■ Grupos de autoayuda</li><li>■ Atención temprana</li><li>■ Programa de salud para niños/as con síndrome de Down</li></ul> <p>El profesional sanitario facilitará a los padres/madres que lo deseen, los datos de contacto de la entidad de referencia de Down España que figuran en el presente folleto.</p>	<p>entidad de referencia</p> <p><i>Art 23. Los Países garantizarán que los niños y niñas con discapacidad disfruten de la vida familiar y tengan los mismos derechos que los demás niños, para ello darán información y apoyo a los niños/as con discapacidad y a sus familias.</i></p> <p><small>(Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: día 18 de diciembre de 2006, ratificada por el estado español el 23 de noviembre de 2007)</small></p>   <p><a href="http://www.sindromedown.net">www.sindromedown.net</a></p>	 <p>PARA PROFESIONALES</p> <h2>acompaña en la primera noticia</h2>  <p>Tú eres clave para su futuro</p>
---	---	--

☞ También se ha previsto la reedición de los folletos informativos “Primera noticia” para nuevos padres- y “Acompaña en la primera noticia” para personal sanitario.



## Área de Educación

- ☞ Implantación **RED EDUCACIÓN**: puesta en marcha de la Red de Educación: Grupo motor de la red, elaboración Manifiesto fundacional y documentos de funcionamiento, constitución formal de la Red con 1ª Reunión/Jornada de presentación y trabajo (mayo).

GT - MOTOR RED EDUCACIÓN		
CCAA	ASOCIACIÓN	
AND	1	DOWN MÁLAGA
	2	DOWN GRANADA
CAT	3	DOWN LLEIDA
GAL	4	DOWN VIGO
EST	5	DOWN ESPAÑA



## Área de Empleo

### PROGRAMA ECA CAJA MADRID

Financiación de acciones de inserción en empresa normalizada en función de la necesidad de apoyo del trabajador- 3 niveles de apoyo- y del tipo de acción- nueva inserción o mantenimiento- a desarrollar.

El Programa ECA para el año 2009 se gestionará por segundo año como **convocatoria abierta** Las solicitudes de financiación de acciones en ECA Caja Madrid para 2009 son:

2009 - SOLICITUDES											
Nº	ENTIDADES	NUEVA INSERCIÓN				MANTENIMIENTOS				TOT	TOT €
		SOLICITUD				SOLICITUD				ACCIONES	
		NI1	NI2	NI3	NI	M 1	M 2	M 3	M		
1	D-ALICANTE			4	4				0	4	20.000
2	D-ASINDOWN FUND.		4	8	12		6	10	16	28	82.500
3	D-AVILA			3	3				0	3	15.000
4	D-BURGOS			3	3			2	2	5	20.000
5	D-CÁDIZ LEJEUNE			1	1		1	3	4	5	13.750
6	D-CASTELLÓN FUND.	1	2	17	20		1	2	3	23	97.250
7	D-COMPOSTELA			4	4			3	3	7	27.500
8	D-CÓRDOBA			3	3				0	3	15.000
9	D-CORUÑA		1	1	2			1	1	3	10.000
10	D-EXTREMADURA				0			1	1	1	2.500
11	D-FERROL-TEIMA			3	3			5	5	8	27.500
12	D-GIRONA-ASTRID 21		8	5	13		6	9	15	28	75.000
13	D-GRANADA			8	8			3	3	11	47.500
14	D-GUADALAJARA		2	2	4			2	2	6	20.000
15	D-HUELVA-AONES		1	1	2				0	2	7.500
16	D-HUESCA			1	1			1	1	2	7.500
17	D-LEÓN AMIDOWN			4	4		2	4	6	10	32.500
18	D-LLEIDA			5	5		1	1	2	7	28.750
19	D-LUGO		1	2	3		1	1	2	5	16.250
20	D-MÁLAGA		1	7	8			3	3	11	45.000
21	D-MURCIA-FUNDOWN		10	10	20		4	4	8	28	90.000
22	D-NAVARRA			3	3				0	3	15.000
23	D-OURENSE			3	3			3	3	6	22.500



## 2009 - SOLICITUDES

Nº	ENTIDADES	NUEVA INSERCIÓN				MANTENIMIENTOS				TOT	TOT €
		SOLICITUD				SOLICITUD				ACCIONES	
		NI1	NI2	NI3	NI	M 1	M 2	M 3	M		
24	D-PONTEVEDRA XUNTOS		2	4	6		1	5	6	12	38.750
25	D- ASTURIAS			3	3			1	1	4	17.500
26	D-SABADELL-ANDI			3	3				0	3	15.000
27	D-SEGOVIA			1	1			1	1	2	7.500
28	D-ASEDOWN			4	4			2	2	6	25.000
29	D-SEVILLA-ASPANRI		4	5	9		1		1	10	36.250
30	D-VIGO		7	3	10		7	5	12	22	53.750
31	D-ZARAGOZA		15		15		2		2	17	40.000
32	FUNDABEM	4	2		6		6		6	12	16.500
33	FUNDACIÓN APROCOR		8	10	18		3	10	13	31	98.750
34	FUNDACIÓN PRODIS		7	4	11				0	11	37.500
35	IBERDOWN			6	6			1	1	7	32.500
36	TOLEDO		4		4				0	4	10.000

221

125      346      1.167.500,00



## FORMACIÓN PROFESIONAL FSC para el EMPLEO

El Programa de cursos de FUNDOSA SOCIAL CONSULTING para el año 2009 se gestionará por **convocatoria de Proyecto singular** (nuevas prioridades Fondo Social Europeo) aunque se podrán mantener también los cursos formativos con la estructura habitual. Las solicitudes de financiación de acciones para 2009 son:

CCAA	LUGAR	NOMBRE ENTIDAD	PROGRAMA/CURSO
AND	CÁDIZ	D-CADIZ LEJEUNE	Curso Planchador
	HUELVA	D-HUELVA AONES	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Utilización y mantenimiento básico de medios de comunicación</li> <li>- Los documentos en la administración</li> <li>- Orientación laboral y búsqueda activa de empleo</li> </ul>
	CÓRDOBA	DOWN CÓRDOBA	Proyecto Singular: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Formación Laboral,</li> <li>- Prácticas Laborales y</li> <li>- Acompañamiento en el empleo</li> </ul>
	GRANADA	DOWN DE GRANADA	Cursos: Iniciación a la Informática, Habilidades Pre-laborales y perfiles profesionales, Lavandería industrial y Auxiliar de jardinería.
	JEREZ	D-JEREZ ASPANIDO-FUND.	Orientación y asesoramiento
ARA	HUESCA	D-HUESCA	Curso de auxiliar en tareas administrativas y prácticas no laborables en empresas
	ZARAGOZA	D-ZARAGOZA	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Habilidades ocupacionales en tareas administrativas y de oficina</li> <li>- Habilidades ocupacionales en tareas de manipulados. - Habilidades personales y sociales.</li> </ul>
CAN	LAS PALMAS	ASD LAS PALMAS	CO: Talleres habilidades personales básicas, personales y sociales, Laborales, Ocupacionales en tareas de Manipulado, Curso de camarero de cafetería y Curso de ayudante de cocina(adaptado), Búsqueda activa de empleo, Habilidades sociales y entrevista, Empleo con apoyo C.E.E.: 1º Taller habilidades personales básicas 2º Taller Habilidades personales y sociales 3º Taller Habilidades Laborales



CCAA	LUGAR	NOMBRE ENTIDAD	PROGRAMA/CURSO
C.VAL	CASTELLÓN	DOWN CASTELLÓN-ASOCIACIÓN	Habilidades prelaborales, Búsqueda activa de empleo y Motivación
		DOWN CASTELLÓN-FUNDACIÓN	Camarera de Pisos y Limpiador
	VALENCIA	ASINDOWN FUND.	Reponedor con apoyo psicosocial
CLM	CUENCA	D-CUENCA-ADOCU	- Orientación y asesoramiento, Intermediación laboral y - Acompañamiento en el empleo
	TOLEDO	DOWN TOLEDO	- Orientación y asesoramiento, Intermediación laboral, - Acompañamiento en el empleo y Intervención sociolaboral
CYL	LEÓN	DOWN LEÓN AMIDOWN	- Orientación Individual socio/académica/laboral y seguimiento, - Curso formativo auxiliar de tareas - Prácticas formativas o laborables en auxiliar de tareas - Taller de habilidades sociolaborales - Desarrollo itinerario individualizado para los participantes en la bolsa de empleo
	SEGOVIA	D-SEGOVIA-ASIDOS	- Orientación y asesoramiento para la búsqueda de empleo - Acompañamiento de empleo
EXT	MÉRIDA-BADAJOS	D-EXTREMADURA	Habilidades sociales para el empleo
	MÉRIDA-BADAJOS	IBERDOWN DE EXTREMADURA	- Adquirir intervenciones de atención socio-sanitaria dirigidas a personas dependientes en el ámbito institucional, - atención socio-sanitaria a personas dependientes en instituciones sociales y - animación social para personas dependientes en instituciones
	ZAFRA-BADAJOS		- Actividades auxiliares de almacén, - actividades auxiliares de comercio e - Instrucción de las habilidades necesarias para desempeñar la labor de auxiliar de almacén o comercio



CCAA	LUGAR	NOMBRE ENTIDAD	PROGRAMA/CURSO
GAL	SANTIAGO	DOWN COMPOSTELA-ASOCIACIÓN	- Taller de Habilidades Sociales y Sociolaborales y - Curso Básico de Mantenimiento de Instalaciones Públicas y Privadas
	OURENSE	DOWN OURENSE	Curso básico de "Auxiliar de oficina"
	VIGO	D-VIGO	- Auxiliar de Farmacia - Peón Especialista en Humanización de Espacios
MUR	MURCIA	DOWN REGION DE MURCIA-FUNDOWN	- Operario de cultivos ecológicos - Taller de habilidades personales y sociales - Taller de habilidades pre-laborales - Prácticas no laborales en empresa
			- Formación en empresa: peón manipulativo - Taller de habilidades pre-laborales
			- Formación en empresa: auxiliar en manipulación en el perfil administrativo - Taller de habilidades pre-laborales

☞ **COLEGIO REGISTRADORES DE LA PROPIEDAD DE ESPAÑA:** mantenimiento 1ª y 2ª fases.

☞ **"Apoyo a Familias con Hijos trabajadores"- PROGRAMA MAPFRE (primer año):** Programa que a través del apoyo y la formación, da respuesta a las necesidades e inquietudes que se plantean al abordar la situación de empleo de sus hijos e hijas.

- Preparación familiar ante la vida laboral de sus hijos
- Red DOWN INTEGRA-Elaboración de Herramientas de trabajo Familia y Empleo Down: **"Manual de Empleo con Apoyo para Familias"**



- **RED DOWN INTEGRAL**- Mantenimiento de la Red con apoyo de la Fundación MAPFRE. Ampliación a nuevas entidades (30 al comienzo del año)- previsión de alcanzar 33 entidades participantes en 2009.

	CCAA	ASOCIACIÓN		CCAA	ASOCIACIÓN
1	AND	D-ALMERÍA-ASALSIDO	17	CLM	D-GUADALAJARA
2		D-CORDOBA	18		D-TOLEDO
3		D-JAÉN	19	CAT	D-LLEIDA
4		D-MALAGA	20		ANDI SABADELL
5		D- SEVILLA. ASPANRI	21	EXT	D-EXTREMADURA
6		D-GRANADA	22	GAL	D-LUGO
7		D-CADIZ " LEJEUNE "	23		D-PONTEVEDRA XUNTOS
8		D-HUELVA- AONES	24		D-VIGO
9	ARA	D-HUESCA	25		D-COMPOSTELA
10	AST	D-ASTURIAS	26		D-GALICIA
11	CYL	FUNDABEM	27		D-OURENSE
12		D-LEÓN	28	MUR	D-REGIÓN DE MURCIA-FUNDOWN
13		D-VALLADOLID	29	VAL	ASINDOWN FUNDACIÓN
14	D-AVILA	30	D-CASTELLÓN		
15	D-SEGOVIA	31	MAD	FUNDACIÓN APROCOR	
16	CLM	D-CIUDAD REAL-CAMINAR	32	CAN	D-LAS PALMAS



### Envejecimiento

- ☞ **ENVEJECIMIENTO DOWN- INVESTIGACIÓN** IMSERSO y Obra Social CAJA MADRID (negociación de la propuesta de investigación y financiación de la misma). Estudio longitudinal de investigación sobre los aspectos y evolución del envejecimiento en personas con síndrome de Down (1ª fase: 4 años).





## Participación Social y ciudadanía

### PROGRAMA VACACIONES IMSERSO 2008 EJECUCIÓN 2009

Nº	ENTIDAD SOLICITANTE	DESTINO VACACIÓN- Prev.	EJECUCIÓN Antes 31/5/09	Nº Benef.	Nº Coord./ Monit.	TOTAL VIAJEROS (son vol)	CANTIDAD subvenc./A JUSTIFICAR
1	DOWN-ÁLAVA	Norte	Abril	8	2	10	1.995,90
2	DOWN-ALMERIA	Ibiza	Mayo	8	2	10	1.995,90
3		Comunican destino		8	2	10	1.995,90
4	DOWN-ASIQUIPU	Málaga	Abril/Mayo	8	2	10	1.654,65
5	BARBATE			8	2	10	1.654,65
6	DOWN-ASTURIAS	Madrid	Mayo	8	2	10	1.995,90
7	DOWN-CANTABRIA	Asturias	Mayo	8	2	10	1.654,65
8				8	2	10	1.654,65
9	DOWN-CASTELLÓN	Manga de Mar Menor-Murcia	Mayo	8	2	10	1.418,36
10				8	2	10	1.418,36
11				8	1	9	1.418,36
12				8	1	9	1.418,36
13	DOWN-COMPOSTELA FUNDACIÓN	Levante/ Andalucía	Mayo	8	1	9	1.796,31
14	DOWN-CÓRDOBA	Andalucía	Abril/Mayo	8	2	10	1.995,90
15	DOWN-CORUÑA	Costa del Sol / Islas Canarias	Mayo	8	2	10	1.995,90



16	DOWN- EXTREMADURA	Sur- Costa de la luz	Abril/Mayo	8	2	9	1.796,31
17		Norte: Asturias- Cantabria		8	2	9	1.796,31
18	DOWN- HUESCA	Costa del Azahar	Mayo	8	2	10	1.995,90
19	DOWN- CUENCA	Salou	Mayo	8	2	10	1.995,90
20	DOWN- IBERDOWN de Extremadura	Turismo en la naturaleza. Levante	14-20/5	8	2	10	1.995,90
21			21-27/5	8	2	10	1.995,90
22	DOWN-JEREZ ASPANIDO ASOCIACIÓN	Madrid	Marzo	8	1	9	1.796,31
23		Málaga	Marzo	8	1	9	1.796,31
24	DOWN-LEÓN	Portonovo- Pontevedra	1- 15/5	8	2	10	1.995,90
25			15-31/5	8	2	10	1.995,90
26	DOWN-LLEIDA	Valencia	4-10/5	8	2	10	1.995,90
27			11-17/5	8	2	10	1.995,90
28	DOWN- MÁLAGA	Levante	Abril	8	2	10	1.995,90
29		Norte		8	2	10	1.995,90
30	DOWN- MURCIA AYNOR	Córdoba	Abril/Mayo	8	1	9	1.796,31
31	DOWN-VIGO	Levante/ Andalucía	Marzo	8	2	10	1.995,90
32	D-XUNTOS PONTEVEDRA	Levante/ Andalucía	Abril	6	2	8	1.596,72



Nº	ENTIDAD SOLICITANTE	DESTINO VACACIÓN- Prev.	EJECUCIÓN Antes 31/5/09	Nº Benef.	Nº Coord./ Monit.	TOTAL VIAJEROS (sin Vol)	CANTIDAD subvenc./A JUSTIFICAR
33	DOWN- REGIÓN DE MURCIA FUNDOWN	Toledo	Abril/Mayo	8	1	9	1.796,31
34	DOWN-VIGO	Palma de Mallorca (Santa Ponsa)	26/3-2/4	8	2	10	1.995,90
35			20-27/4	8	2	10	1.995,90
36	D-VALLADOLID	A CORUÑA	Mayo	8	2	10	1.995,90
37	D-XUNTOS PONTEVEDRA	Canarias/Mallorca o Barcelona	Mayo	8	2	10	1.995,90
38	FUNDABEM	Sevilla-Cádiz	Abril	8	2	10	1.540,90
39				8	2	10	1.540,90
40				8	1	10	1.540,90

## ☞ PROGRAMA VACACIONES IMSERSO 2009 EJECUCIÓN 2010

Convocatoria de presentación de propuestas del Programa, según los criterios establecidos por DOWN ESPAÑA (convocatoria a grupos no mayores de 10 personas, pago de un anticipo previo a la ejecución de las actividades).

☞ **RNEV – Mantenimiento y ampliación de la Red:** formación, divulgación y ampliación de la Red. Consolidación de la Red y certificación de los servicios en las entidades participantes: Gestor Proyecto Amigo y Gestor Vivienda compartida.



## PROGRAMAS TRANSVERSALES

### Trabajo con Familias



- ☞ **X Encuentro Nacional de Familias para personas con Síndrome de Down:** Se celebrará en **Logroño- la Rioja** durante los días del 9 al 12 de octubre. El número máximo de plazas disponibles para personas llegadas de fuera de La Rioja será de 650 incluyéndose en estas los miembros de la Junta Directiva, personal de DOWN España, ponentes e invitados.



## ■ “Programa Nacional de Familias” con cargo al IRPF 2008-Ej. 2009

Á R E A S
<b>1- INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN A FAMILIAS</b>
A Padres/Madres
A Familia extensa
En situación de crisis
<b>2 - FORMACIÓN A FAMILIAS</b>
Formación a Nuevos/as Padres/Madres
Servicio de Formación
Escuela de Padres/ Madres
<b>3- APOYO ESPECIALIZADO A FAMILIAS</b>
Acogida en momento Primera Noticia
Respiro Familiar
Desplazamiento por hospitalización
<b>4- APOYO A COLECTIVOS Y SITUACIONES SOCIALES ESPECÍFICAS</b>
Familias inmigrantes
Familias del entorno rural
Padres de acogida y Entidades públicas de acogimiento familiar
<b>5 - COORDINACIÓN ESTATAL</b>
X Encuentro Nacional de Familias
Seguimiento y evaluación del programa de Apoyo a Familias



### ☞ “Encuentro Hermano a Hermano”- Programa Fundación MAPFRE

Encuentro de ámbito nacional que pretende fomentar el debate y el intercambio entre hermanos de personas con síndrome de Down- sesión formativa-, la incorporación de los Hermanos al movimiento asociativo como agentes comunitarios de salud y la incorporación del elemento “respiro” en la dinámica familiar como descarga de estrés emocional (mayo)

### ☞ “Escuela de Familias”- Programa Fundación MAPFRE

La Escuela de Familias MAPFRE pretende apoyar a las familias en las necesidades que van surgiendo en su relación diaria con sus hijo/as, a través de la **formación presencial y continuada por parte de un equipo de expertos.**

<b>Escuela de Familias MAPFRE</b> <b>Ejes Temáticos</b>
<b>HABILIDADES COMUNICATIVAS:</b> potenciar el autodiagnóstico y las habilidades de comunicación y expresión familiar aplicadas a las situaciones de la vida diaria.
<b>AUTOCUIDADO PERSONAL:</b> reforzamiento, aprendizaje de herramientas, conductas y actitudes positivas para el manejo de la vida diaria como familias de persona con discapacidad (autoestima, control de la propia salud, auto-motivación, delegación...)
<b>ROL ASOCIATIVO:</b> la familia como aportadora en el movimiento asociativo y no sólo como sujeto receptor de servicios. La familia como <b>agente comunitario de salud</b>
<b>ASESORÍA LEGAL Y ECONÓMICA:</b> opciones y oportunidades legales y económicas, que mejoren el bienestar económico y social de las familias



### ☞ **“Apoyo a familias con hijos trabajadores”- Programa Fundación MAPFRE**

Programa nacional de apoyo y formación para familias dando respuesta a las necesidades e inquietudes que plantean al abordar con éxito el empleo de sus hijos e hijas.

- Preparación familiar ante la vida laboral de sus hijos
- Apoyo Psicológico a familias para la gestión de situaciones laborales
- Red DOWN INTEGRA-Elaboración de Herramientas de trabajo Familia y Empleo Down

☞ **“Padres que acogen” Apoyo en red, información, coordinación y derivación de solicitudes:** Desde este servicio, se va a seguir en 2009 proporcionando información a entidades de acogimiento-servicios, secciones de referencia en cada CCAA, al tiempo que facilitando el contacto de las mismas con las familias interesadas en dicho proceso.



## FORMACIÓN DE PROFESIONALES

☞ Plan de FORMACIÓN y COORDINACIÓN DE PROFESIONALES Y DIRECTIVOS:

ASOCIACIÓN	Fechas	Lugar	Coordinación
1ª Reunión Grupo Motor Educación	22 enero	Madrid	DOWN ESPAÑA
ETP II Plan de Acción	18 febrero	Madrid	DOWN ESPAÑA
2ª Reunión Grupo Motor Atención Temprana	19 febrero	Madrid	DOWN ESPAÑA
Foro Directivos y Gerentes	28 febrero	Madrid	DOWN ESPAÑA
2ª Reunión Grupo Motor Educación	26 febrero	Madrid	DOWN ESPAÑA
V Jornada Red Down Integra	5 marzo	Madrid	DOWN ESPAÑA
RNEV- Comisión Acreditaciones	12-13 marzo	Murcia	DOWN ESPAÑA
RNEV- Grupo de Hermanos de Lleida	28-29 marzo	Murcia	DOWN ESPAÑA-DOWN REGIÓN DE MURCIA-FUNDOWN
Reunión coordinación Programa Nacional Atención a Familias IRPF	Marzo	Madrid	DOWN ESPAÑA
RNEV- IV Taller de coordinadores, padres, representantes técnicos, psicólogos, Proyecto Amigo	24-25 abril	Madrid	DOWN ESPAÑA
RED EDUCACIÓN, 1ª jornada	14-15 mayo	Madrid	DOWN ESPAÑA



ASOCIACIÓN	Fechas	Lugar	Coordinación
RED ATENCIÓN TEMPRANA, 1ª jornada	4-5 junio	Madrid	DOWN ESPAÑA
RNEV- Curso acreditación Proyecto Amigo	5-6 junio	Murcia	DOWN ESPAÑA-DOWN REGIÓN DE MURCIA-FUNDOWN
RNEV- Curso Fase de Inicio	6 junio	Murcia	DOWN ESPAÑA-DOWN REGIÓN DE MURCIA-FUNDOWN
RNEV- III Curso Encuentro Proyecto Amigo	22-25 julio	Lleida	DOWN ESPAÑA-DOWN LLEIDA
Curso UIM-“Las personas con discapacidad ante un proyecto de vida propio”	7-11 septiembre	Águilas-Murcia	UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DEL MAR-DOWN REGIÓN DE MURCIA-FUNDOWN
RNEV- V Taller de coordinadores, padres, representantes técnicos, psicólogos, Proyecto Amigo	11-12 septiembre	Águilas-Murcia	DOWN ESPAÑA-DOWN REGIÓN DE MURCIA-FUNDOWN
VI Jornada Red Down Integra	1-2 octubre	Madrid	DOWN ESPAÑA



## PERSPECTIVA ÉTICA

- ▶ Inclusión y difusión de los principios misión, visión y valores del Plan Estratégico de DOWN ESPAÑA en todas las publicaciones y documentos: revista DOWN, página web, folleto corporativo...

http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=3&idIdioma=1

Buscar Marcadores Buscar Corrector ortográfico Traducir Autocompletar

Soy como tú

Down España · El síndrome de Down · Entidades · Colaboradores · Áreas · Publicaciones · Eventos · Noticias · Punto de encuentro · Sala de prensa

### Down España · Visión, Misión y Valores

#### VISIÓN

Constituirnos en la organización referente del síndrome de Down en España y Latinoamérica, siendo reconocidos por ello.

#### MISIÓN

Asegurar la excelencia en la atención a las personas con síndrome de Down mediante:

- el impulso a la investigación y a la innovación
- la promoción de la normalización, la inclusión y la autonomía de las personas con síndrome de Down
- la participación y el trabajo conjunto de nuestras entidades, con presencia en todas las Comunidades Autónomas
- la defensa, promoción y disfrute de los derechos de las personas con trisomía 21.

#### VALORES

- COMPROMISO con las personas con síndrome Down y sus familias
- MEJORA CONTÍNUA de los programas y formación de los mejores profesionales
- PROTAGONISMO de las personas con Síndrome Down
- EFICACIA, mediante el trabajo en red que asegure un aprendizaje conjunto y un enriquecimiento mutuo a los profesionales

II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down "Granada 2010"

Videoteca >>

Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad

mutualdis

CERMI 10 Aniversario 1997-2007

- ▶ Manifiestos de las Redes DOWN ESPAÑA: Red Nacional de Escuelas de Vida, Red Down INTEGRAL, Red Nacional de Educación y Red de Atención Temprana



## ITINERARIOS Y TRANSICIONES

- ☞ **Publicación, Presentación oficial en Jornada (abril-mayo) y difusión del 2º Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013**
  
- ☞ **Proyecto de Implantación de SEPAPs (1ª FASE)** en las entidades DOWN ESPAÑA: asesoramiento personalizado, revisión y homologación de servicios (certificación DOWN), orientación e Informe explicativo.



## COORDINACIÓN

- ☞ Información permanente sobre actuaciones y actividades de entidades como a particulares
- ☞ Consultorios On-line en Áreas página web: empleo, salud, educación, atención temprana y vida independiente.

**Down España - Microsoft Internet Explorer**

Archivo Edición Ver Favoritos Herramientas Ayuda

Atrás Búsqueda Favoritos

Dirección <http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=13&idioma=1>

Google Buscar Corrector ortográfico Traducir Autocompletar

Soy como tú

Down España · El síndrome de Down · Entidades · Colaboradores · Áreas · Publicaciones · Eventos · Noticias · Punto de encuentro · Sala de prensa

### Punto de encuentro

Comparte tu experiencia con otros usuarios, consulta con nuestros expertos y conoce todo lo que necesitas saber sobre el síndrome de Down.

### Participa en nuestros foros

#### EMPLEO

Últimos comentarios

Desde Down España seguimos la metodología de Empleo con Apoyo para lograr la Integración...  
Inserción laboral · Experto en empleo de DOWN ESPAÑA · 04.11.2008 · 09:45

Hola amigos, desde Mérida - Venezuela les escribo para solicitarles por favor me indiquen...  
Inserción laboral · Nancy Escalona · 01.11.2008 · 23:58

2 consultas  
5 comentarios

Enviar consulta

Ver todas las consultas

#### ATENCIÓN TEMPRANA

Últimos comentarios

Hola mi hija tiene tres años, y me gustaría saber mas o menos cuando empezarán a hablar.  
Cuando empezará a hablar · Aroa · 02.03.2009 · 10:14

Verónica, el comportamiento de tu hijo es normal para su edad, teniendo en cuenta que...  
Hiperactividad · cesar grau rodriguez · 25.02.2009 · 20:24

18 consultas  
55 comentarios

Enviar consulta

Ver todas las consultas

### Videoteca >>

Il Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down "Granada 2010"

Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con discapacidad

mutualdis

CORMI 10 Aniversario 1997-2007

COMITE ESPAÑOL DE REPRESENTANTES



☞ **CDR DOWN ESPAÑA- Centro de documentación y Recursos.** Diseño, inauguración y desarrollo. El CdR nace como un servicio de información y documentación especializado en Síndrome de Down y discapacidad intelectual que permite la localización y uso de documentos en formato electrónico



de un modo ágil y sencillo para el usuario (familias, profesionales y personas interesadas). Se accede, a través de aplicación Web, a bases de datos propias y a bases de datos legislativas permitiendo difundir la información y el conocimiento en tiempo real mediante un motor de búsqueda o una navegación por vistas. Como servicios añadidos se encuentra la Redifusión de Contenidos (RSS), proponer la publicación de documentación por parte de los usuarios del CD y las novedades que muestran enlaces a los últimos documentos publicados por Down España. El CDR permitirá también la publicación de documentación de las entidades miembro para su uso público.



- ☞ Apoyo a la inclusión de **organizaciones DOWN ESPAÑA en CERMIS autonómicos** (Asturias, Castilla-La Mancha, Cataluña, Baleares)
- ☞ Presencia en **foros representativos**: científicos, administrativos, institucionales, CERMI y Consejo Nacional de la Discapacidad.
- ☞ Ampliación y estabilización **equipo** DOWN ESPAÑA, cierre organigrama
- ☞ **Contactos y visitas** a entidades miembro
- ☞ Contacto, visita e **incorporación nuevas entidades**: BARCELONA DOWN, Fundación TALITA (Por confirmar)
- ☞ **Asamblea General**:
  - realización de Asamblea General **Ordinaria** en Madrid (21 y 22 de marzo).
  - Asamblea General **Extraordinaria** en Madrid (22 de marzo)
- ☞ **Junta Directiva**: realización de 7 reuniones ordinarias de Junta Directiva de la Federación: enero, marzo, mayo, julio, septiembre, noviembre, diciembre.
- ☞ **Foro de Directivos y Gerentes**: Reuniones de Encuentro y debate de Directivos de las Juntas directivas y patronatos, y Gerentes de los equipos profesionales de las entidades DOWN ESPAÑA (28 de febrero y 11 de julio).
- ☞ **Informes** de explotación de datos Diagnóstico Entidades 2008: elaboración, difusión a entidades, explotación de datos para la Web y para la Revista.
- ☞ **Informes** públicos: elaboración de primeros Informes de Diagnóstico 2009 y difusión a entidades miembro.



- ☞ **Programa informático** de explotación de datos **Diagnóstico 2009**. Elaboración de la herramienta informática e incorporación de datos actualizados durante el año 2008.
- ☞ **CERMI**: asistencia a reuniones de **Comité Ejecutivo** (5 reuniones) y **Asamblea** (3 reuniones). Presencia en las 11 **comisiones de trabajo** en las que estamos inscritos, con especial incidencia en la Comisión de Seguimiento de la Ley 39/2006, Estatutos, Comunicación, RSE y Discapacidad, Accesibilidad, Ética y calidad).
- ☞ **CONSEJO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD**: asistencia a la reuniones anuales del Consejo (2 anuales).
- ☞ **Premio Trébol 2009**: entrega en ENF-Logroño-La Rioja.
- ☞ Plan de **captación de fondos**: elaboración de un plan de captación de nuevos recursos (contratación Responsable de captación, debate y aprobación del plan).
- ☞ **Lanzamiento 1ª Fase II Congreso Iberoamericano de SD**:
  - **Reuniones de Coordinación Comités Científico, Organizador del II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down**: enero, abril. Septiembre. Presentación Congreso, en rueda de prensa: noviembre.
  - Coordinación con la asociación DOWN GRANADA (logística, organización local, reservas,..).
  - Comunicación e información inicial a las entidades latinoamericanas. Elaboración del primer programa de contenidos.
  - Búsqueda de financiadores (patrocinadores y colaboradores)
- ☞ **Informe anual de Auditoría económica**: presentación en Asamblea general ordinaria



- ☞ **MEPSYD-Programa IRPF 2009 - Inversiones:** lanzamiento y presentación de propuestas de inversiones de las entidades DOWN ESPAÑA, a la convocatoria del MTAS cargo a los ingresos del IRPF (presentación en abril 2009).
  
- ☞ **FUNDACIÓN ONCE 2009:**
  - presentación de propuestas de **Inversiones y actividades** de las entidades DOWN ESPAÑA en accesibilidad, empleo y formación (presentación a primeros abril 2009, sin valorar).
  
  - **Vertebración DOWN ESPAÑA:** programa estructural
  
- ☞ **REGIMEN GENERAL 2009:** revisión y modernización de equipos informáticos de la sede DOWN ESPAÑA (sistema de copias de seguridad, renovación parcial de ordenadores). Revisión del sistema de calefacción y compra parcial de nuevas máquinas.
  
- ☞ **CONVENIO con CONSTRUCTORA GTM:** seguimiento del convenio de colaboración, apoyo, asistencia técnica y financiación, y aplicación del mismo a 2 entidades miembro de DOWN ESPAÑA.



### SALUD

- ☞ **PROGRAMA Prevención Obesidad MSC- Mº Sanidad y Consumo y DKV SEGUROS** de prevención de obesidad infantil y juvenil: educación nutricional, actividad física y controles sanitarios-
  - Edición folleto guía nutricional para entidades DOWN ESPAÑA y jornada de trabajo y presentación folleto
  - Día del Deporte para personas con SD, en entidades DOWN (Mayo/junio)
  
- ☞ **EDUCACIÓN AFECTIVO SEXUAL** en colaboración con FUNDADEPS (Fundación de promoción de la Salud-Hospital Clínico San Carlos de Madrid): Edición folleto-guía para entidades y Jornada formativa para mediadores en salud de entidades.
  
- ☞ **Plan de Salud DOWN ESPAÑA- SANITAS:**
  - ▶ **Cuestionario** para familias y relación de especialistas en SD
  - ▶ **Edición de Guía Sanitaria** de Primeros Auxilios para profesionales trabajadores de las entidades DOWN.
  - ▶ **Revisión e impresión de la V Edición del Programa Español de Salud para personas con SD:** Reunión Grupo Motor Área de Salud, tratando los fundamentos ideológicos y estratégicos en el área, actualización del protocolo: conjunto coherente de controles de salud y otras previsiones cronológicas, además de otras informaciones de interés relativas al cuidado de la salud de las personas con SD (lanzamiento en 2010).



## INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

### ☞ Elaboración de Documentos de referencia:

- **Empleo con Apoyo:** Manual de Buenas prácticas (proyecto de Apoyo a Familias. Fundación MAPFRE)
- **Baremo de Valoración de dependencia** (Informe de análisis de seguimiento de datos, propuesta de modificación)
- Grupo de Trabajo **Accesibilidad total**- Fundación Once
- Informe de datos de seguimiento de **Inserción Laboral de personas con síndrome de Down**, vinculadas a DOWN ESPAÑA.
- Informe de datos de seguimiento de **Inserción Laboral de personas con síndrome de Down en Administraciones Públicas**, vinculadas a DOWN ESPAÑA.

- ### ☞ Investigación sobre SALUD Y CALIDAD DE VIDA DESDE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL en colaboración con FUNDADEPS (Fundación de promoción de la Salud-Hospital Clínico San Carlos de Madrid):
- Investigación dirigida por la doctora María Luisa Martínez Frías (como una de las asesoras técnicas) y don Demetrio Casado. Cuenta con el auspicio del MEPSyD. Realización de la investigación en toda España (presentación de resultados en el año 2010, en Granada, durante el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down).



### CALIDAD- Sistemas de gestión

- ☞ Implantación y certificación en **Calidad** en **DOWN ESPAÑA** Federación y en 6 entidades miembro (1ª oleada).
- ☞ Implantación y certificación en **Calidad entidades** interesadas (2ª oleada)
- ☞ **Informe de Transparencia** Fundación Lealtad: contactos y elaboración del primer Informe anual de valoración externa de transparencia (inclusión y difusión de Informes y documentación en Revista y página Web)
- ☞ Contratación y aplicación de **herramienta informática** de **Gestión Integral: imputación contable de programas, gestión de Bases de datos, cuadro de mando integral...**



### SENSIBILIZACIÓN

- ☞ **Revista Down:** tres números de la Revista DOWN (nº 41, 42 y 43) con líneas temáticas de “Adolescencia y Educación”, “Atención Temprana”, y “Salud”. Actualización base de datos suscriptores, campañas de captación de nuevos suscriptores en entidades miembro, captación de instituciones y empresas colaboradoras interesadas en publicitarse.
- ☞ **Visibilidad y sensibilización:** afianzamiento de la imagen DOWN ESPAÑA y difusión pública:
  - Organización y celebración **Día Mundial del síndrome de Down, 21 de marzo Circo Price:** Circ Cric, de Tortell Poltrona, un concierto poético de circo y música, cantautores Luis Ramiro, Marwan y Andrés Suárez.
  - Serie de Animación Infantil para RTVE **“El mundo de Pablo”**, asesoramiento pedagógico.
  - Renovación **Manual de Estilo** para tratar el síndrome de Down en los medios de comunicación.
  - Nuevo cartel “Soy como tú”
- ☞ **Plan estratégico de comunicación DOWN ESPAÑA:** difusión a entidades del sector y a la sociedad en general (adaptación del PEC en el año 2009: apoyo de la Fundación LUIS VIVES)
- ☞ **Elaboración de una consultoría específica sobre implantación de marca DOWN** (consultora KERYGMA) **y elaboración de una campaña de difusión pública:** Negociación gratuita con patrocinadores y empresas de comunicación.
- ☞ **Folleto institucional:** nuevo



- ☞ **Comunicación interna:** mailing, apoyo a comunicación de proyectos o actividades en las entidades, actualización contenidos página web.
- ☞ **Comunicación externa:** atención a medios de comunicación, ampliación base de datos medios y especialización por áreas.
- ☞ **Participación en comisiones:** CERMI "Imagen social de la discapacidad y medios de comunicación", Vocalía de Responsabilidad Social Corporativa de DIRCOM y Presidencia de la Comisión de RSE y Discapacidad del CERMI, colaboración Proyecto Ekoos.org- fuente de información para periodistas de la Fundación Chandra.
- ☞ **Encuentro Nacional de Familias:** elaboración notas informativas, documentación, supervisión de imagen DOWN ESPAÑA y elaboración de protocolo y apoyo a la organización en el desarrollo del evento.
- ☞ **Área de marketing y recursos:** incorporación de responsable del área, implantación de base de datos específica de fundraising (e-Tapestry), diseño y desarrollo del plan trienal de captación de fondos, sesión formativa sobre captación de recursos para entidades federadas, proyecto Vino Down.
- ☞ **Publicaciones Clave Down España:** 2ª fase de publicación y difusión de manuales anglosajones sobre los trastornos mentales y problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual



### Productos y servicios que ofertará DOWN ESPAÑA en 2009, a modo de resumen...

- ☞ 3 números de la Revista DOWN (Marzo, Junio, Diciembre)
- ☞ Edición e impresión de Manuales y publicaciones:
  - **Libro** "Diagnóstico psiquiátrico en Discapacidad intelectual (Tratado y Guía clínica DM-ID)". (Según negociación con Editorial gestora de derechos)
  - **Libro** "Directrices de diagnóstico. Tratamiento y servicios de apoyo para PCD del desarrollo y trastornos de conducta graves".
  - **Libro** "Directrices para el uso de medicamentos para el manejo de problemas de conducta en adultos con discapacidad intelectual"
  - **Libro (compendio resumen)** "2º Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013"
  - **Libro** (con aporte estadístico) "2º Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013"
  - **Libro** sobre "Buenas prácticas en Empleo con Apoyo"
- ☞ 650 plazas del **Encuentro Nacional de Familias** para los integrantes de las distintas asociaciones DOWN ESPAÑA.
- ☞ 2.000 familias en el **Programa Nacional de Atención a Familias IRPF** (según los datos facilitados por las Entidades).
- ☞ **Formación** de 150 Directivos, y 400 Profesionales.
- ☞ Programa de **Formación** para 240 personas con síndrome de Down FSC.
- ☞ 320 plazas para beneficiarios- personas con SD discapacidad intelectual- para el Programa de Vacaciones.
- ☞ Programa ECA-**Empleo con Apoyo**- para 349 personas- ECA, Colegio Registradores.
- ☞ Consultoría "on line" en varias áreas temáticas (Atención Temprana, Salud, Educación Secundaria, Vida independiente, Empleo con Apoyo,..).
- ☞ Información y apoyo a entidades, profesionales y particulares a través del nuevo CDR - Centro de documentación y Recursos