

feisD

Federación Española
del Síndrome de Down

Memoria 2001



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN

2. ÁREAS DE ACTUACIÓN Y PROGRAMAS

- 2.1. PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA
- 2.2. PROGRAMAS DE FAMILIAS
- 2.3. PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL Y SOCIAL
- 2.4. INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO
- 2.5. PROGRAMAS TRANSVERSALES
- 2.6. PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS
- 2.7. ÁREA DE EMPLEO
- 2.8. ÁREA DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN
- 2.9. ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN . MEDIOS DE COMUNICACIÓN
- 2.10. ÁREA DE INVESTIGACIÓN
- 2.11. EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

3. SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PATROCINIOS

- 3.1. MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARIA DE ASUNTOS SOCIALES.
- 3.2. IMSERSO
- 3.3. FUNDACIÓN ONCE
- 3.4. OBRA SOCIAL CAJA MADRID
- 3.5. FUNDACIÓN LA CAIXA
- 3.6. FUNDACIÓN INOCENTE
- 3.7. MRW
- 3.8. HEWLETT PACKARD

4. OTROS COLABORADORES

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

5. ACTUACIONES EN ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

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

1. INTRODUCCIÓN

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Las Nuevas Tecnologías también han formado parte importante de nuestras actuaciones, así la puesta en marcha de la RED, la actualización constante de nuestra página WEB, la calidad y cantidad de la información de la misma, así como la firma de un convenio para la puesta en marcha de dispositivos tecnológicos que apoyen a las personas con Síndrome de Down, han tenido su punto de partida en el año 2001.

COMPOSICIÓN JUNTA DIRECTIVA DE FEISD

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

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

Durante el año 2001 hubo *cinco reuniones* de Junta Directiva, de las seis previstas para este año, siendo la efectividad de un 85%, donde se abordaron los diferentes aspectos que suponen la actividad general y principal de la Federación, y tuvieron lugar en los siguientes días:

- 1^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el sábado 3 de febrero.
- 2^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el viernes 23 de marzo.
- 3^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Granada el sábado 9 de junio.
- 4^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el sábado 15 de septiembre.
- 5^a Reunión de Junta Directiva, se celebró en Madrid el sábado 29 de noviembre.

Realizado un análisis de los acuerdos adoptados durante el periodo de funcionamiento de esta Junta Directiva, se ha resaltado lo fructífero del periodo en tanto en cuanto, han sido adoptados más de 90 acuerdos, de los cuales están ya ejecutados alrededor del 85%, lo que deja constancia del buen trabajo en equipo desarrollado.

En general la Junta Directiva de FEISD, ha abordado gran variedad de asuntos, si bien se ha centrado en la consolidación de la Federación y en la estructuración, generalización e implantación de estructuras y programas con especial incidencia en familias, Nuevas Tecnologías y vertebración del movimiento asociativo.

ENTIDADES FEDERADAS EN FEISD

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

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

Contando con las siguientes **Entidades federadas en FEISD** :

ANDALUCIA

ANDADOWN. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tlfn. :958 16 01 04

Fax: 958 16 08 73

E-mail: andadown@wanadoo.es

<http://www.andadown.com>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tlfn. :958 15 16 16

Fax: 958 15 66 59

E-mail: a.s.down.granada@wanadoo.es

<http://www.downgranada.org>

BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR

C/ San Nicolás, 1 bajo Edificio Mar 1

11207-ALGECIRAS (CADIZ)

Tlfno. :956 60 53 41

Fax: 956 60 53 41

E-mail: besana@hotmail.com

<http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA " LEJEUNE "

Avda. Ramón de Carranza, 26-27 2ºB

11005-CADIZ

Tlfno. :956 26 00 18

Fax: 956 26 00 12

E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es <http://www2.uca.es/huesped/down>

ASODOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN Y OTRAS MINUSVALÍAS PSÍQUICAS

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

11130-CHICLANA DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

E-mail: asodown@wanadoo.es

<http://>

Tlfno.: 956 53 78 71

Fax: 956 53 78 71

ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

C/ Pedro Alonso, 11

11402-JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

Tlfno. :956 32 30 77

Fax: 956 32 30 77

CEDOWN. CENTRO DE NIÑOS DOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5

11403- JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)

Tlfno. :956 33 69 69

Fax:

E-mail: cedown@venalsur.com

<http://>

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

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

11160 BARBATE (Cádiz)

Tlfno. : 956 43 45 53

Fax. 956 43 33 29

E-mail: asiquipu@wanadoo.es

<http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

C/ Carilla, 8

11630 Arcos de la Frontera (Cádiz)

Tlfno.: 956 70 35 09

ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SÍNDROME DE DOWN

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

04007-ALMERIA

Tlfno. : 950 26 87 77

Fax: 950 26 87 77

E-mail: sdown@larural.es

<http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CORDOBA

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

14008-CORDOBA

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

Fax: 957 49 86 10

E-mail: downcordoba@infonegocio.com

<http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN “ CIUDAD DE JAÉN “

Avda. de Andalucía, 92, Bajo
23006-JAEN

Tlfno.: 953 26 04 13

Fax: 953 26 04 13

E-mail: jaendown@inicia.es

<http://>

ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE MALAGA NUEVA ESPERANZA

C/ Godino, 9
29009-MALAGA

Tlfno. :95 227 40 40

Fax: 95 227 40 50

E-mail: down@activanet.es

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

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

C/ José M^a. Castelló Madrid s/n
29400- RONDA (MÁLAGA)

Tlfno. : 952 87 29 79

Fax: 952 87 29 79

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

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

Tlfno. : 954 25 82 82

Fax: 954 25 93 93

E-mail: aspanri@infonegocio.com

<http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA

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

Tlfno. : 954 90 20 96

Fax: 954 37 18 04

E-mail: asdsp1@teleline.es

<http://>

ARAGÓN

ASOCIACIÓN DOWN HUESCA

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

Tlfno. : 974 22 28 05

Fax: 974 22 28 05

E-mail: HUESCA@santandersupernet.com

<http://>

FUNDACIÓN ARAGONESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN. DOWN21

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

Tlfno. :976 38 88 55

Fax: 976 38 88 55

E-mail: fundacion@down21zaragoza.org <http://>

ASTURIAS

ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS

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

33012 Ciudad Naranco (OVIEDO)

Tlfn. : 98 511 33 55

Fax: 98 511 33 55

E-mail: asda@mrbit.es

<http://>

BALEARES

ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5

07141-MARRATXI (BALEARES)

Tlfn. :971 60 49 14

Fax: 971 60 49 98

E-mail: asnimo@lander.es

<http://>

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

Plaza Real, 8

07702- MAHÓN (MENORCA)

Tlfn. : 971 36 62 64

Fax: 971 36 62 64 /971 35 21 99

E-mail: aipsd@telyse.net

[http:// www.telyse.net/AIPSD](http://www.telyse.net/AIPSD)

CANARIAS

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS

C/ Eusebio Navarro, 69, 3º

35003- LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

Tlfn. : 928 36 80 36 / 928 36 39 82

Fax: 928 36 39 82

E-mail: asodown@infomail.lacaixa.es

<http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TENERIFE

C/ Mencey Acaimo, 28

38008- SANTA CRUZ DE TENERIFE

Tlfn. : 922 25 05 03

Fax: 922 25 05 03

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE TRISÓMICOS 21

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha

38204 La Laguna (Tenerife)

Tlfn: 922 26 11 28

Fax: 922 26 11 28

CASTILLA - LEÓN

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

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo
05001-AVILA
Tlfn: 920 25 62 57 Fax: 920 25 34 48
Email: sindromedown@worldonline.es <http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

Paseo de Pisones, 49
09003 -BURGOS
Tlfn. : 947 27 89 97 Fax: 947 27 89 97
E-mail: asd@cidmultimedia.es <http://www.cidmultimedia.es/asdburgos>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

C/ San Lázaro, 6, 2ºE
49025 ZAMORA
Tlfn. :980 51 08 64 / 980 52 78 38 Fax:
E-mail.: clapa@usuarios.retecal.es <http://>

AMIDOWN. ASOCIACIÓN AMIGOS SÍNDROME DE DOWN

Avda. Reyes Leoneses, 50 bajo (Polígono Eras de Renueva)
24008 LEÓN
Tlfn. : 987 80 79 48 Fax: 987 80 79 48
E-mail.: amidown@empresas.retecal.es <http://>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SALAMANCA DE PADRES Y PROFESIONALES

C/ Domingo de Betanzos, 12 – 14 3ºD
37003 Salamanca
Tlfn: 923 18 79 03 / 617 28 03 20 Fax:
E-mail.: downsalamanca@terra.es <http://>

ASDOPA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo
34004 Palencia
Tlfn: 979 71 09 13 Fax: 979 71 09 13

FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN EN CASTILLA Y LEÓN

Paseo de Pisones, 49
09001-BURGOS
Tlfn. : 947 27 89 97 Fax: 947 27 89 97
E-mail: asd@cidmultimedia.es <http://www.cidmultimedia.es/asdburgos>

ASDOVA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALLADOLID

C/ Tres amigos, 2 bajo
47006 Valladolid
Tlfn.: 983 22 09 43 Fax: 983 22 09 43
E-mail: asdova@hotmail.com <http://>

CASTILLA – LA MANCHA

ASOCIACIÓN PROVINCIAL SÍNDROME DE DOWN CAMINAR

Pza. San Francisco, 6. 1º B
13001- CIUDAD REAL
Tlfn. : 926 22 70 15 Fax: 926 22 70 15

ASIDGU. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE GUADALAJARA

C/ Benito Chavarri, 5 3º (Edificio Ateneo)
19001-GUADALAJARA
Tlfn. : 607 61 22 39 Fax:

ASDOWTO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TOLEDO

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

AZUDA. ASOCIACIÓN INTEGRACIÓN “AZUDA” DE TOLEDO

C/ Guadarrama 14 6º A
45007- TOLEDO
Tlfn. : 925 23 25 47 Fax: 925 21 40 25

ADOCU. ASOCIACION SÍNDROME DE DOWN DE CUENCA

Paseo del Pinar, chalet
16002 CUENCA
Tlfn: 969.21.13.29 Fax:

CATALUÑA

ALSD. ASOCIACIÓN LLEIDATANA SÍNDROME DE DOWN

Plaça Sant Pere, 3 baixos
25005 LLEIDA
Tlfn. :973 22 50 40 Fax: 973 22 50 40

PROYECTO AURA

C/ General Mitre, 174
08006 BARCELONA
Tlfn. :93 417 76 67 Fax: 93 418 43 17

ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TARRAGONA

C/ Dos, 41 2n 1ª
43100 TARRAGONA
Tlfn. :977 55 06 55 Fax: 977 23 87 06

FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE GERONA Y COMARCAS ASTRID 21

Avda. Hispanidad, 18

17005 Gerona

Tlfno. :972 23 40 19

Fax: 972 23 40 19

E-mail: astrid21@teleline.es

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

CEUTA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CEUTA

C/ Marina Española, 6 1º

51001-CEUTA

Tlfno. :956 51 86 88

Fax: 956 51 86 88

EXTREMADURA

ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA

C/ Los Maestros, 22

06800-MERIDA (BADAJOZ)

Tlfno. : 924 33 07 37

Fax: 924 33 07 37

E-mail: regional@downex.com

<http://www.downex.org>

GALICIA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN “ TEIMA “

C/ Fernando VI, bloque 2B. 18-19

15403- EL FERROL (LA CORUÑA)

Tlfno. :981 32 22 30

Fax: 981 32 22 30

ASDL. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LUGO

Rúa Campos Novos 117, 3ºI

27002 LUGO

Tlfno. :982 24 09 21

Fax:982 24 09 21

E-mail: downlugo@lugonet.com

[http:// www.lugonet.com/downlugo](http://www.lugonet.com/downlugo)

XUNTOS. ASOCIACIÓN PONTEVEDRESA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

R/ Cobian Roffignac, 9 2º

36002- PONTEVEDRA

Tlfno: 986 86 55 38

Fax: 986 86 55 38

E-mail: xuntos@teleline.es

<http://>

ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE PONTEVEDRA

C/ Manolo Martínez, 1, 1º Dcha.

36210- VIGO (PONTEVEDRA)

Tlfno: 986 20 16 56

Fax: 986 21 49 54

E-mail: downvigo@teleline.es

<http://>

DOWN COMPOSTELA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE COMPOSTELA

Rúa Dublín, 6-baixo

15707 - SANTIAGO DE COMPOSTELA (LA CORUÑA)

Tlfno. :981 56 34 34

Fax: 981 56 34 34

E-mail: downsantiago@corevia.com [http:// www.corevia.com/downcompostela](http://www.corevia.com/downcompostela)

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

Rúa Dublín, 6-baixo

15707- SANTIAGO DE COMPOSTELA (LA CORUÑA)

Tlfno. :981 58 11 67

Fax: 981 56 34 34

E-mail: downgalicia@terra.es [http:// www.corevia.com/downcompostela](http://www.corevia.com/downcompostela)

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

Centro Comercial del Ventorrillo, planta 1ª local 3

15011 - A CORUÑA

Tlfno. :981 26 33 88

Fax: 981 26 33 88

E-mail : downcoruna@ole.com

<http://>

MURCIA

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

Avda. de Génova nº8 Polígono Santa Ana

30319 CARTAGENA (MURCIA)

Tlfno: 968 51 32 32

Fax: 968 5163 07

E-mail: assido-cartagena@forodigital.es

<http://>

FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA

Pº Escultor Juan González Moreno 2,

30002- MURCIA

Tlfno. : 968 22 52 79

Fax: 968 22 53 66

E-mail: fundown@forodigital.es [http:// www.forodigital.es/uehm/fundown](http://www.forodigital.es/uehm/fundown)

ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. ASSIDO MURCIA

Pza. Bohemia, 4

30009-MURCIA

Tlfno. : 968 29 38 10

Fax: 968 28 29 42

E-mail: assido-murcia@forodigital.es

<http://>

AYNOR. PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Pza. Cruz Roja, 9 3º B

30003 MURCIA

Tlfno. : 968 22 37 53

Fax: 968 22 37 53

E-mail: aynor@cajamurcia.es

<http://>

NAVARRA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE NAVARRA

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo

31011- PAMPLONA

Tlfno. : 948 26 32 80

Fax: 948 26 32 80

PAIS VASCO

AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCUANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

Paseo de Mons, Nº 87

20015 SAN SEBASTIAN

Tlfno. : 943 32 19 26

Fax: 943 67 26 28

ASOCIACIÓN PROSÍNDROME DE DOWN DE ALAVA “ ISABEL ORBE “

C/ Vicente Abreu 7, bajo dpto. 11

01008-VITORIA

Tlfno. : 945 22 33 00

Fax: 945 22 33 00

E-mail: isabelorbe@teleline.es

<http://>

LA RIOJA

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

C/ Muro de la Mata, 8, 3º B.

26001- LOGROÑO

Tlfno. : 941 23 53 45

Fax: 941 23 53 45

VALENCIA

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora, 130, 1º Edificio Bancaja

12006-CASTELLON

Tlfno. : 964 25 14 27

Fax: 964 25 11 14

E-mail: downcas@dipcas.es

http://

AASD. ASOCIACIÓN ALICANTINA SÍNDROME DE DOWN

C/ Médico Pedro Herrero, 1 Bajo A

03006 Alicante

Tlfno. : 96 511 70 19

Fax:96 511 70 19

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta Mª Bayarri, 6 bajo

46014 Valencia

Tlfno. : 96 383 42 98

Fax: 96 383 42 97

ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA

C/ Aben Alalbbar, 8 pta. 15

46021 Valencia

Tlfno. : 96 389 09 87

Fax: 96 369 72 09

2. ÁREAS DE ACTUACIÓN Y PROGRAMAS

2.1 PROGRAMAS DE ATENCIÓN TEMPRANA

▪ PROGRAMA NACIONAL DE ATENCIÓN TEMPRANA

El programa Nacional de Atención Temprana, fue presentado en la convocatoria del 0,52 IRPF 2000 ejecución 2001. Contó con 120 usuarios directos y el periodo de ejecución fue del 15 de enero del 2001 al 31 de julio del mismo año.

Se han consolidado e implementado 6 servicios de atención temprana que, a modo general, han desarrollado las siguientes actuaciones:

- *Intervención Directa:* en cuatro grandes áreas: motora, cognitiva, socio-comunicativa y de adquisición de hábitos de autonomía.
- *Intervención Familiar:* Se han realizado tareas relacionadas con la información sobre diferentes programas en relación con la atención temprana, la incorporación de los padres al programa que realiza el niño y la orientación a los padres sobre pautas de actuación con sus hijos.

Coordinación con otros servicios: hospitales, escuela y equipos de acción social.

- Se ha complementado el apoyo técnico y humano a las asociaciones integrantes de este programa, de modo que han desarrollado un programa de atención temprana en condiciones favorables para los niños / as con Síndrome de Down.

Se han introducido ciertos criterios de innovación en la atención temprana tales como la hidroterapia y fisioterapia.

Las actividades o ejercicios han estado diseñados en función de las características individuales del niño con Síndrome de Down.

Las **Entidades participantes** en este programa han sido:

- Asociación Síndrome Down de Granada.
- Asociación Síndrome Down de Cádiz y Bahía Lejeune.
- Asociación Síndrome Down Campo de Gibraltar BESANA.
- ASPANIDO.
- AMIDOWN Asociación Amigos Síndrome Down de León.
- Asociación Síndrome Down de Extremadura.

Se ha elaborado un programa con diversos objetivos en las diferentes áreas de desarrollo del niño/a. Los objetivos trabajados se han basado en su desarrollo personal y del medio ambiente que les rodea. El programa ha sido individualizado y adaptado al ritmo de desarrollo del niño/a. Las tareas han ido progresivamente siendo más complejas y basándose en aquellas que el niño/a ha ido adquiriendo.

El modelo de coordinación psicología-fisioterapia ha permitido unas actuaciones de estos profesionales dirigidas por unos mismos principios que han permitido una verdadera adaptación al desarrollo del niño/a.

El tratamiento logopédico se ha basado en la metodología verbotonál que ha favorecido el desarrollo integral del niño/a.

La integración con la familia ha consistido en información sobre atención temprana, orientación sobre pautas de actuación y presencia de los padres en las sesiones.

Respecto de los resultados obtenidos, decir, que se han modificado las expectativas familiares y disminuido el estrés de las familias. 60 padres han participado en el programa de atención temprana junto con su pareja y 100 padres han observado y realizado en su hogar las pautas dadas por los profesionales de atención temprana. Como consecuencia, este programa y estas tareas han pasado en gran medida a ser compartidas por los hombres, ya que tradicionalmente eran cuestiones asumidas, adscritas y vivenciadas como un rol femenino.

Así mismo, se han implementado 6 servicios de atención temprana e implantado la fisioterapia e hidroterapia en el 100% de las asociaciones participantes. El 100% de los usuarios han realizado actividades de atención temprana en el medio acuático. El 100% de los usuarios han contado con servicios de fisioterapia.

Para finalizar decir que mediante estos grupos, se ha evitado la ausencia de un ambiente estresante en las primeras edades, se ha fomentado el desarrollo y mejorado la funcionalidad de los canales sensoriales de los niños con el medio que le rodea, evitando así, déficit irreversibles y siendo atendidos 120 niños entre 0 y 6 años con Síndrome de Down.

Hemos mejorado los servicios de Atención Temprana mediante la hidroterapia y la fisioterapia como coadyudantes de éstos servicios.

Se ha implicado a la familia y fomentado el papel del padre en la estimulación de su hijo.

De todas las intervenciones realizadas, podemos concluir que los servicios de Atención Temprana de las distintas Comunidades Autónomas sufren una desestructuración importante y no llegan a toda la población en condiciones óptimas, habiendo gran desigualdad entre las mismas. Si a esto unimos que a partir de los 3 años los servicios educativos pasan a encargarse de la atención del niño con Síndrome de Down, la desestructuración y la calidad del servicio empeora todavía mucho más. Debido a que el niño empieza la atención temprana en los servicios sanitarios o servicios sociales, debe continuarla en los servicios educativos a partir de los 3 años. Con lo cual, se corre el riesgo, de que en el periodo en el que el niño acuda a la escuela, se produzca un "impass" que haga que se estanque o que retroceda en los logros obtenidos.

De ahí la importancia del movimiento asociativo como colaborador y prestador de servicios de Atención Temprana a la Comunidad.

- **PROGRAMA CREACIÓN Y EQUIPAMIENTO DE NUEVAS AULAS DE ATENCIÓN TEMPRANA CON ESPECIAL INCIDENCIA EN LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS**

Así mismo, la FEISD ha propuesto a la **FUNDACIÓN INOCENTE** el programa de **CREACIÓN Y EQUIPAMIENTO DE NUEVAS AULAS DE ATENCIÓN TEMPRANA CON ESPECIAL INCIDENCIA EN LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS**.

La utilización de las Nuevas Tecnologías, se ha convertido en un elemento indispensable para muchas de las actividades de nuestra vida diaria. También para trabajar en Atención Temprana, sobre todo en la etapa de 2 a 6 años, sin desechar otras edades de jóvenes.

La utilización de diferentes instrumentos, nos permiten mejorar nuestras técnicas habituales además de desarrollar otras nuevas. La cámara digital facilita de un modo instantáneo los procesos de aprendizaje imagen-palabra, utilizando objetos reales que complementan los dibujos y representaciones, que - aunque más intuitivas - son menos reales.

Los nuevos materiales e instrumentos de impresión fotográfica 'en casa' (escáneres e impresoras) añaden un elemento de instantaneidad a nuestro trabajo con la Cámara digital y nos permiten imprimir las imágenes que tomamos durante la propia sesión, elaborando por tanto un material de calidad e individualizado. El trabajo de los profesionales puede avanzar en cotas de calidad y comodidad también con la Cámara de video digital, que permite la filmación de objetos y personas relacionadas con el niño, así como para filmar las sesiones de trabajo de modo que se puedan extraer conclusiones valiosas en la atención a los mismos.

Ni que decir tiene, que los ordenadores personales son los instrumentos que van a resolver la eficacia en el uso de los mencionados instrumentos. No sólo para gestionar imágenes, imprimir, etc. sino por las enormes posibilidades que la informática ofrece como elemento de apoyo a la lectura y a la escritura, el software educativo e interactivo, internet, correo-e, charla, videoconferencia, etc.

El programa se ha desarrollado en las Entidades FEISD dentro de las *dieciséis Comunidades Autónomas* del territorio nacional, con el envío de una cámara digital Canon Power Shot G2, a cada una de las Entidades FEISD.

2.2 PROGRAMAS DE FAMILIAS

▪ PROGRAMA NACIONAL DE FAMILIAS. PROGRAMA DE APOYO A FAMILIAS Y RESPIRO FAMILIAR

El programa “TERNO”. Programa Nacional de Apoyo a familias y respiro familiar, fue presentado en la convocatoria del 0,52 IRPF 2000 ejecución 2001. Contó con *523 usuarios* siendo el periodo de ejecución del *15 de enero de 2001 a 31 de diciembre* del mismo año.

El programa ha estado dedicado a las familias de las personas con discapacidad con el objetivo principal de aumentar la calidad de vida de los componentes del grupo familiar, facilitándoles información, apoyo, respiro y formación en la tarea educativa del miembro discapacitado, así como complementar el objetivo anterior con actividades de ocio para el discapacitado que le permitan una mayor inclusión en su entorno sociocultural.

Este servicio ha desarrollado su acción en las siguientes áreas:

- A. GRUPOS DE AUTOAYUDA DE PADRES Y FAMILIARES**, que han incluido por una parte reuniones periódicas para el intercambio de información, y por otra parte reuniones en las que los padres han sido los protagonistas, han coordinado la misma y a la vez han sido los terapeutas de otros padres con hijos con Síndrome de Down.

Se han constituido **9 grupos** de autoayuda de padres cuya metodología se ha definido como colaborativa, didáctica y flexible, orientando los grupos no sólo como grupos de autoayuda sino también planteando actividades, charlas informativas y talleres sobre temas de interés para las familias.

Los temas tratados en los grupos han sido los siguientes:

SEXUALIDAD

INTEGRACIÓN LABORAL

INCAPACITACIÓN Y TUTELA

EL PAPEL DE LOS PADRES EN LA INTEGRACIÓN ESCOLAR

EL PAPEL DE LOS HERMANOS

- B. PRESTACIÓN DEL SERVICIO DE APOYO A LOS ABUELOS Y ABUELAS**. En los últimos tiempos se ha venido trabajando tanto con los padres, como con los hermanos de las personas con Síndrome de Down. La asunción de nuevos roles por parte de la pareja (ambos trabajan, comparten tareas del hogar, etc.) ha hecho que los abuelos se conviertan, en muchas ocasiones en protagonistas de la relación con las personas con Síndrome de Down, sobre todo en etapas de la infancia, esto no ha venido acompañado de una escuela de abuelos que exigiría, por parte de las Asociaciones, una intervención específica con los mismos, dadas sus características.

Se han creado 4 grupos de abuelos y abuelas, tratando los mismos diversos temas de interés para las personas con Síndrome de Down.

En dos instituciones, algunos abuelos y abuelas se han integrado en los grupos de familias.

C. PRESTACIÓN DE UN SERVICIO DE CANGURO A DOMICILIO. Para necesidades puntuales se han prestado a las familias de personas con Síndrome de Down a través de cuidadores y/o voluntarios que han acudido al domicilio familiar para cuidar de los hijos para que la familia pudiera realizar algunas actividades como:

- Actividades de ocio, por parte de la pareja.
- Actividades de ocio por parte de la persona con discapacidad, a las que no pueden ser acompañados por los padres u otros miembros de la familia.
- Salidas a compromisos sociales que tiene la familia o pareja y que la atención de la persona con discapacidad no permite que se pueda acudir a dichos actos sociales.

Se han prestado en total 334 servicios de canguro habiendo atendido a un total de 84 familias de las entidades participantes en el programa.

D. INTERVENCIÓN EN SITUACIONES DE CRISIS EN LA FAMILIA. Para casos de crisis familiar en los que la persona con discapacidad sea un miembro implicado directo y repercuta de forma notable sobre sus actividades habituales, se ha llevado a cabo una intervención rápida y destinada a la reducción de ansiedad por parte del joven con discapacidad con el fin de que le permitiera el desarrollo normalizado de las tareas diarias.

Se han prestado 35 servicios de este tipo a 20 familias, lo cual ha hecho que se puedan canalizar de un modo racional estas situaciones de crisis impidiendo que se agraven y puedan producir situaciones de mayor deterioro.

Las **Entidades participantes** en este programa fueron:

- ASIQIPU
- Asociación Síndrome Down Campo de Gibraltar BESANA.
- Asociación Síndrome Down de Burgos.
- Asociación Síndrome Down de Lugo.
- AyNOR Proyecto de Vida Independiente para las personas con Discapacidad.
- FUDOWN Fundación Síndrome Down de la Región de Murcia.

Resultados:

Con este programa se ha mejorado el servicio de orientación a los padres, con un nivel de satisfacción de los mismos, según vemos en los siguientes resultados:

- Mejora de los conocimientos y favorecer las expectativas.
- 334 servicio de canguro
- Incremento de las actividades promovidas por y para padres.
- Participación de los abuelos en los procesos de apoyo familiar.
- 225 padres han participado en el 70 % de las actividades realizadas desde los grupos de autoayuda.
- Se han creado 4 grupos de abuelos participando 40 personas en los mismos.

Las familias se han mostrado participativas e interesadas en el funcionamiento de los grupos de apoyo, al tiempo que demandan información y/o formación sobre diversos temas que les son de interés. El número de consultas realizadas por las familias ha ido en aumento desde el comienzo del programa.

El grupo de apoyo a padres y familiares de personas con Síndrome de Down es el que ha tenido una participación más numerosa y homogénea dentro de todas las entidades que han participado en el programa.

Las actividades referentes a los grupos de apoyo a los abuelos y abuelas han tenido resultados dispares, fundamentalmente debido a la zona geográfica. Así nos encontramos con que en las zonas de dispersión geográfica (Norte de España), dicha dispersión influenció el que no se pudieran hacer grupos de abuelos sino que tuvieran que integrarse en otras ocasiones en las reuniones de padres y familias. Sin embargo, en las zonas del Sur, ha sido una actividad mucho más cohesionada y que ha tenido resultados parecidos a la de los grupos de padres.

El servicio de canguro ha sido más demandado en zonas urbanas que en zonas rurales. Hemos constatado que las familias que viven en el medio rural han contado con los apoyos informales y los recursos de la comunidad (vecinos, tíos, etc.), con lo cual la hipótesis planteada al principio del programa del servicio de respiro, es válida para las zonas urbanas, pero no para las zonas rurales.

Las intervenciones en las situaciones de crisis en la familia, se han realizado de manera integral y han reducido la ansiedad de las familias en dichas situaciones. Paradójicamente, las situaciones de crisis son más vividas como tal, por parte de la familia que por parte de las personas con Síndrome de Down, y muchas de ellas, vienen dadas por las demandas de autonomía de las personas adultas con Síndrome de Down.

▪ **III ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN SANTIAGO DE COMPOSTELA**

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) ha promovido la creación de los Encuentros Nacionales de Familias como un espacio de debate entre familias de personas con Síndrome de Down de toda España para realizar un análisis de la situación actual de este colectivo, establecer un debate y proponer las medidas que, desde las familias, se consideren necesarias para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

El Encuentro Nacional de Familias se ha convertido en un foro de debate que ofrece a las familias la posibilidad de poner en común experiencias, expectativas, iniciativas y propuestas con la finalidad de que, a partir de las conclusiones a las que se llegue en cada caso, los técnicos conozcan y puedan desarrollar medidas acordes con los intereses de las familias. Al mismo tiempo, las conclusiones se hacen llegar a los responsables de las distintas administraciones para que puedan diseñar políticas acordes con las necesidades reales de las personas con síndrome de Down.

El III Encuentro Nacional de Familias se ha celebrado en la Santiago de Compostela del 6 al 9 de diciembre de 2001.

Ha sido organizado por la Asociación para el Síndrome Down de Compostela, la Federación Gallega de Instituciones para el Síndrome de Down y la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD).

En este III Encuentro han participado 139 familias procedentes de 13 Comunidades Autónomas, que acudían representando a 40 asociaciones de las 61 que forman parte del movimiento asociativo FEISD en toda España. En total, se dieron cita en Santiago de Compostela, 364 personas, de las que 269 eran padres y/o madres y 95 hijos, de los que 68 tienen el Síndrome de Down. Entre los asistentes al Encuentro, figuraban 4 familias que no pertenecen a ninguna asociación miembro de FEISD.

En total, se estima que asistieron al Encuentro de Familias, 364 personas de todo el territorio nacional.

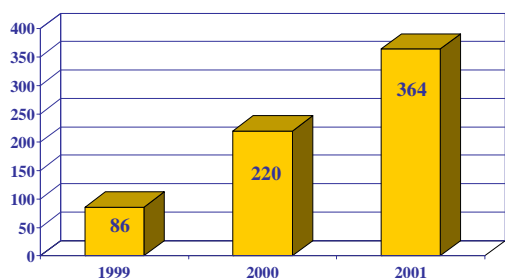
Las *Entidades Federadas en FEISD que participaron en este III Encuentro* fueron:

- ANDADOWN Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down.
- BESANA Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar.
- ASALSIDO Asociación Almeriense para el Síndrome de Down.
- Asociación Síndrome de Down de Córdoba.
- Asociación Síndrome de Down de Granada.
- Asociación Síndrome de Down Ciudad de Jaén
- Asociación Síndrome Down de Sevilla. ASPANRI-S.DOWN.
- ASPANIDO Asociación Padres de Niños con Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Málaga
- Asociación Síndrome Down de Sevilla y Provincia.

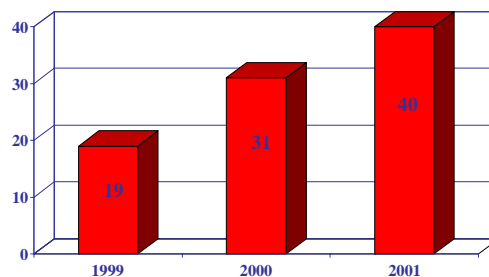
- Fundación DOWN 21 para el Síndrome de Down.
- Asociación Down Huesca
- ASDA Asociación Síndrome de Down de Asturias
- Asociación Síndrome de Down de Tenerife
- Federación de Síndrome de Down en Castilla y León
- A.A.S.D. Asociación Abulense del Síndrome de Down
- AMIDOWN Asociación Amigos Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Salamanca de Padres y Profesionales
- ASDOPA Asociación Síndrome de Down de Palencia
- Asociación Síndrome de Down de Burgos
- ASDOVA Asociación Síndrome de Down de Valladolid
- ASDOWNTD Asociación Síndrome de Down de Toledo
- ALSD Asociación Lleidatana Síndrome de Down
- Fundación Síndrome de Down de Gerona y Comarcas. ASTRID 21
- Asociación Síndrome de Down de Extremadura
- Federación Gallega de Instituciones para el Síndrome de Down DOWN GALICIA
- ASDL Asociación Síndrome de Down de Lugo
- Asociación para el Síndrome de Down de Pontevedra
- XUNTOS Asociación Pontevedresa para el Síndrome de Down
- Asociación para el Síndrome de Down de Compostela DOWN COMPOSTELA
- Asociación para el Síndrome de Down de la Coruña DOWN CORUÑA
- TEIMA Asociación Síndrome de Down de Ferrol
- Asociación para el Tratamiento de Niños y Jóvenes con Síndrome de Down. ASIDO CARTAGENA
- FUNDOWN Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia
- AYNOR Proyecto de Vida Independiente para la personas con discapacidad
- A.R.S.I.D.O Asociación Riojana para el Síndrome de Down
- Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón
- AASD Asociación Alicantina Síndrome de Down
- Fundación ASINDOWN
- ASINDOWN Asociación Síndrome de Down de Valencia

Encuentro de Familias

Participantes



Asociaciones

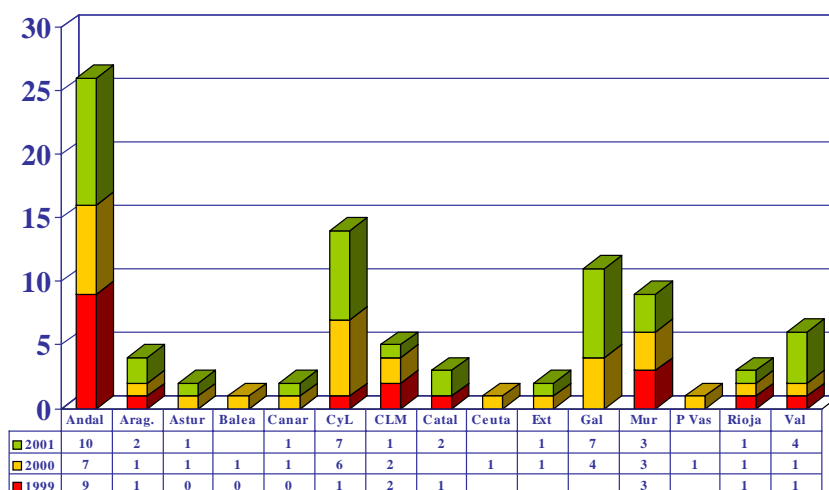


Se dispuso de un Servicio de Ocio y Tiempo Libre para niños/as y jóvenes para lo cual se contó con la labor desinteresada de un grupo formado por **40 VOLUNTARIOS** que habitualmente trabajan en colaboración con la Asociación Síndrome Down de Compostela, Además, también han formado parte de este grupo de voluntarios tres jóvenes de la Asociación ASPANIDO, así como cinco monitores del Ayuntamiento de Santiago que han coordinado las actividades deportivas que durante el día 6 de diciembre se celebraron en el Multiusos Fontes do Sar.

Entre el trabajo que han realizado este grupo de jóvenes cabe destacar:

- Colaborar en la inscripción y entrega de material a los asistentes.
- Colaborar en el desarrollo de las ponencias y debate.
- Aplicación práctica del programa de ocio para niños y jóvenes.

Encuentro de Familias Entidades/CCAA



CONCLUSIONES DEL III ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

1. La actuación de la familia es determinante en la evolución, la formación, la educación y el papel que la persona con Síndrome de Down va a jugar en la sociedad en la que vive.
2. La afectividad es un eje vital para todas las personas y determinante en el Síndrome de Down. La intervención de los profesionales y padres debe estar orientada hacia los aspectos socio-afectivos y no sólo en conseguir resultados inmediatos o primar sólo lo cognitivo.
3. Como seres sexuados que son, las personas con Síndrome de Down tienen impulsos y necesidades sexuales al igual que todas las demás. Esta faceta no puede ser eliminada y debemos tender a incorporar la sexualidad en su educación, fomentando, si es necesario, la discriminación positiva en las relaciones de amistad entre las personas con Síndrome de Down dada la dificultad que tienen para establecer este tipo de relaciones.

- 4.** La implicación y coordinación entre padres y educadores es primordial para mejorar las líneas de actuación en la educación de las personas con Síndrome de Down. En el mismo sentido es fundamental que todos los miembros de la familia mantengan un mismo criterio de actuación, evitando directrices contradictorias entre padres, abuelos, hermanos, etc.
- 5.** La integración educativa no puede seguir un modelo único, sino adaptada a las necesidades de cada persona. La integración no es un fin en sí misma sino un medio para alcanzar la pleno desarrollo social como persona.
- 6.** La integración en la empresa ordinaria debe ser el modelo de inserción laboral de las personas con Síndrome de Down, y el empleo con apoyo se reafirma como la fórmula más válida para conseguir este objetivo. Los programas de garantía social son una buena alternativa de formación laboral para las personas con Trisomía 21. El centro especial de empleo puede contemplarse como una alternativa válida siempre como paso previo a la integración en la empresa ordinaria.
- 7.** El conocimiento del genoma humano nos permitirá diferenciar en las personas con síndrome de Down aquellas características que son genéticas de las que se adquieren por influencias educacionales y ambientales.
- 8.** Conocer la acción de cada gen del cromosoma 21 y como se expresa en el desarrollo de la persona permitirá realizar actuaciones específicas que frenen los aspectos negativos que generan estos genes y potenciar las acciones positivas. Dada la complejidad del Síndrome de Down la investigación genética no está orientada a erradicar la Trisomía 21 sino a desarrollar actuaciones terapéuticas.

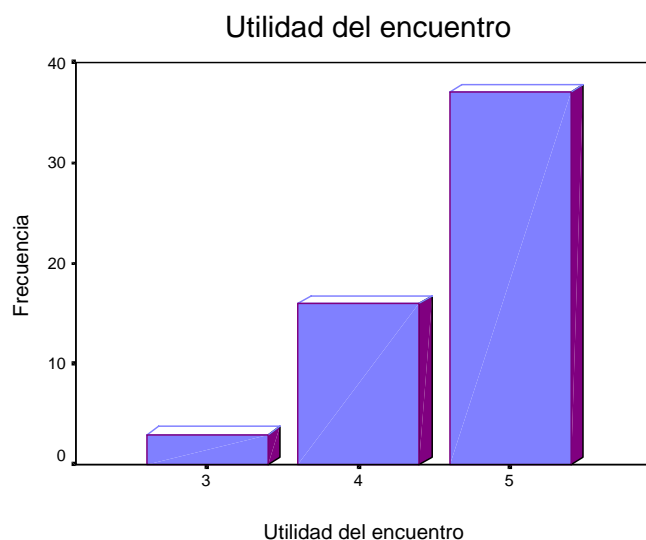
EVALUACIÓN EXTERNA DEL III ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

- *Resultados y previsiones del Encuentro:*

Indicador	Previsiones	Resultados	Grado de eficacia
Número de asistentes	364	364	100%
Número de ponencias	7	7	100%
Número de grupos de padres	6	6	100%
Número de visitas guiadas	2	2	100%
Número de actividades de ocio	4	6	150%

En cuanto a la utilidad del Encuentro, la puntuación obtenida es bastante alta, puesto que asciende a 4,60 siendo el máximo puntuación un 5.

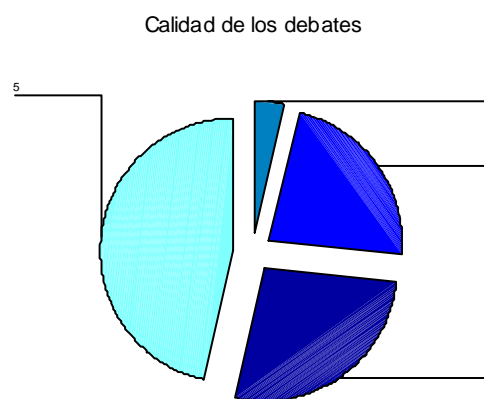
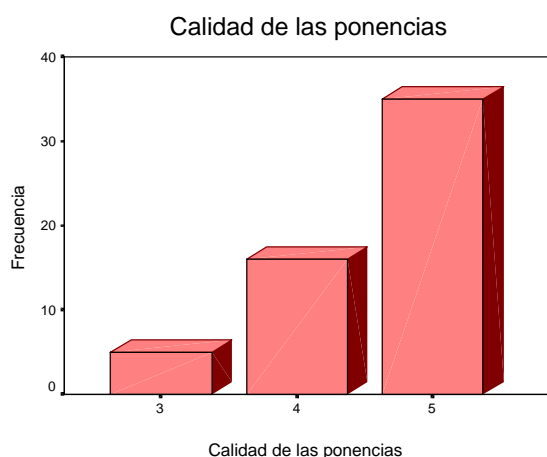
- *Utilidad del Encuentro:*



El **interés general del encuentro** es una de las variables mejor valoradas por los encuestados, aunque en algunos casos se ha considerado que, a pesar de ser muy interesante, algunos de los contenidos expuestos en las ponencias eran de difícil aplicación.

- *Valoración por parte de los asistentes*

La organización del Encuentro ha sido altamente valorada en todos los aspectos del Encuentro: Alojamiento, visitas guiadas, instalaciones, programas de ocio para niños y jóvenes, calidad del material entregado, calidad de las ponencias, tiempo dedicado, puntualidad y presentación de las mismas, calidad, puntualidad, tiempo dedicado y presentación de los debates y nivel de participación de los asistentes.



CONCLUSIONES GENERALES DEL ENCUENTRO

Por término medio, el encuentro ha obtenido una puntuación de 4.52 sobre un máximo de 5. En orden descendente, en cuanto a puntuación recibida, las diferentes secciones evaluadas se distribuyen de la siguiente forma:

1. **Organización.** Puntuación media de **4.75**
2. **Pertinencia.** Puntuación media de **4.70**
3. **Ponencias.** Puntuación media de **4.40**
4. **Debates.** Puntuación media de **4.23**

2.3 PROGRAMAS DE AUTONOMÍA PERSONAL Y SOCIAL

▪ PROGRAMA NACIONAL DE AUTONOMÍA PERSONAL Y SOCIAL

El programa “ALFORJA”. Programa Nacional de Autonomía Personal y Social, fue presentado en la convocatoria del 0,52 IRPF 2000 ejecución 2001. Contó con *319 usuarios* directos siendo el periodo de ejecución del *15 de enero de 2001 a 31 de julio* del mismo año.

Tras el análisis de los trabajos desarrollados por FEISD hasta la fecha, nos enfrentábamos a la necesidad de encontrar y avanzar en nuevas fórmulas que contribuyeran a alcanzar el objetivo con el que trabajamos la vida independiente de la persona con discapacidad.

A partir de ésta filosofía, surge el planteamiento para, desde un punto de vista innovador, buscar alternativas que posibiliten la adquisición de autonomía y que a su vez rompan con barreras y concepciones de nuestra sociedad y sobre todo patentes en las familias, a la hora de abordar el mismo desde una concepción normalizada.

Hemos orientado las actividades a la creación de un espacio donde personas con y sin discapacidad compartan intereses comunes, a la vez que desarrollar la autonomía para las personas con discapacidad. Así, y una vez puesta en marcha, las asociaciones se dirigen a potenciar la participación de los usuarios tanto en las organizaciones y gestiones de las actividades como y sobre todo, en la toma de decisiones.

Así, dentro de los aspectos que contempla el programa, consideramos fundamental la puesta en marcha de una estructura de actividades que nacen de la iniciativa de niños, jóvenes, adultos y familias que han participado en el mismo.

Las actividades y actuaciones realizadas, han estado encaminadas en dos áreas: La autonomía personal y la autonomía social.

1. AUTONOMÍA PERSONAL

- Aseo y vestido.
- Alimentación.
- Orden y tareas domésticas.
- Hábitos de Salud.

2. AUTONOMÍA SOCIAL

- Desenvolvimiento en el medio: manejo del dinero, uso del teléfono, desplazamientos por la ciudad, etc.
- Habilidades sociales.
- Autonomía urbana
- Ocio y tiempo libre
- Relaciones interpersonales y de grupo.

El desarrollo de estos contenidos se ha realizado partiendo de una metodología práctica, en la que se han manejado situaciones reales y simuladas en las que desarrollan las habilidades de autonomía personal en diferentes ámbitos, para lo que se ha requerido la adquisición de un equipamiento ajustado a dichas actividades y, especialmente, a las relativas a habilidades de la vida en el hogar.

Para articular dicho programa, hemos trabajado por módulos. Cada módulo ha desarrollado tanto los objetivos, como las actividades propuestas en este programa, adaptando en cualquier caso la metodología según las edades de que se trate. Así pues, el **Módulo A** ha estado destinado a personas con Síndrome de Down con edades comprendidas entre los 6 y 12 años; el **Módulo B**, ha estado destinado a personas con Síndrome de Down entre 13 y 18 años; y, el **Módulo C**, ha estado destinado a personas con Síndrome de Down entre 19 y 29 años.

Las sesiones que se han desarrollado en dichos módulos han sido de dos tipos: *GRUPALES*, para trabajar de forma general los contenidos en el aula, y posteriormente en el entorno normalizado y sesiones *INDIVIDUALES*, en las que se ha trabajado la autonomía según las necesidades específicas de cada una o dos personas.

Entidades participantes:

- Asociación SD de Granada
- A.SI.QUI.PU Asociación Sí Quieres puedo
- ASALSIDO Asociación Almeriense para el SD
- Asociación SD de Málaga
- ASIDOSER Asociación SD de la Serranía de Ronda
- Asociación SD de Sevilla. ASPANRI-S.DOWN
- Asociación SD de Sevilla y Provincia
- Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21
- AMIDOWN Asociación amigos SD de León
- Asociación Lleidatana de SD
- ASINDOEX Asociación SD de Extremadura
- Asociación SD de Lugo
- XUNTOS Asociación Pontevedresa para el SD
- Asociación SD de Compostela Down Compostela
- Asociación para el tratamiento de niños/as y jóvenes con SD ASIDO CARTAGENA
- FUNDOWN Fundación SD de la Región de Murcia
- Asociación para personas con SD ASSIDO MURCIA
- AYNOR Proyecto de Vida Independiente para la persona con Discapacidad
- Asociación de padres de niños con Síndrome de Down de Castellón

Resultados:

El 80% de los usuarios han mejorado y aumentado su repertorio de habilidades en la mayoría de las actividades trabajadas. El 20% restante ha necesitado un mayor apoyo para la realización de dichas actividades. Gracias a la adquisición de mayores niveles de autonomía personal y social, 15 usuarios están trabajando en la actualidad y otros 40 habrían adquirido las habilidades colaterales al puesto y estarían preparados para una posible integración laboral.

El 80% de los usuarios han adquirido habilidades básicas para moverse de forma autónoma por la ciudad y de este 80%, el 30% podrían realizar éstas tareas incluso fuera de su localidad habitual.

En las actividades referentes al aseo y a la alimentación, el 90% de los usuarios son capaces de hacerlo de forma autónoma e incluso se ha fomentado el apoyo de las tareas domésticas. El 10% necesitan algo más de apoyo en dichas actividades.

El 100% de los usuarios han participado en actividades de la Comunidad, haciendo uso de los lugares públicos con autonomía, corrección y desparpajo (cafeterías, cines, piscinas, bibliotecas, recintos deportivos, etc.)

El 50% de los usuarios con los que se ha trabajado en este programa, tienen una edad comprendida entre 6 y 12 años con lo cual hemos superado el resultado previsto en el número de módulos que se han realizado para estas edades que son 25 sobre 57 módulos.

El programa ha estado coordinado de forma directa en las entidades de FEISD con el programa TERNO de apoyo a familias

De entre las conclusiones extraídas de la ejecución del programa ALFORJA, destaca la de la importancia de continuar con proyectos que se dirijan a la formación encaminada a mejorar la autonomía y, en consecuencia, dirigir las acciones hacia la vida independiente de las personas con discapacidad psíquica.

A lo largo de los últimos años, se ha realizado una importante labor para lograr la integración en el ámbito escolar, familiar y, desde hace algo menos, laboral. Llegados a éste punto, surge la necesidad de plantear el paso siguiente, que consiste en facilitar la formación para lograr que las personas con discapacidad psíquica participen de forma activa en la comunidad, asumiendo el protagonismo como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

La necesidad de ejecución de este proyecto permite constatar las demandas que existen en este ámbito y que no tienen cabida en otros sectores de formación. La autonomía, así como el ocio, precisan una intervención expresa y en coordinación con otras áreas de trabajo: escuela, familia, empleo, etc. La autonomía no puede ser obviada, sino que requiere una atención específica que permita la investigación y la elaboración de instrumentos que permitan una evaluación técnica y metódica para, una vez conocidas las habilidades y capacidades de cada persona, poder poner en marcha los mecanismos de apoyo individualizados. De esta manera, se logrará una intervención que no ofrezca respuestas generalizadas a situaciones concretas.

Por último, cabe destacar que la participación en la vida cotidiana no requiere un nivel intelectual alto, por lo que es necesario que adaptemos las expectativas que se tienen de las personas con discapacidad a la realidad y articulemos los mecanismos que superen las barreras que dificulten la integración.

▪ PROGRAMA DE AUTONOMÍA PERSONAL Y VIDA INDEPENDIENTE EN VIVIENDAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El programa de Viviendas tuteladas e independientes. Programa de Autonomía personal y vida autónoma en viviendas para personas con Síndrome de Down, fue presentado en la convocatoria del 0,52 IRPF 2000 ejecución 2001. Contó con *15 usuarios* directos y el periodo de ejecución fue del *10 de octubre de 2001 a 31 de diciembre de 2001*.

El Proyecto Vivienda Independiente, surge y se elabora, bajo la idea matriz de superar los modelos paternalistas y protectores (Residencias, Mini residencias). A través de su puesta en marcha, se pretende poner a prueba *un modelo de prestación de servicios* capaz de promover, entre las personas que participan en el mismo, la consecución de su pleno desarrollo y autonomía. Todo ello, con el fin de mejorar la **calidad de vida** de este colectivo, a través de acciones que, desde una perspectiva global, procuren el desarrollo de una vida normal, que facilite su plena integración en todos los ámbitos de la vida y en un permanente respeto a la diversidad.

Se ha **creado un modelo de intervención que proporciona modelos alternativos a la vida familiar y que permite dar respuesta a las necesidades de vida adulta de jóvenes y adultos con síndrome de Down y otras discapacidades psíquicas**. Se ha establecido una filosofía común centrada en favorecer al máximo las capacidades de los jóvenes que se integran en el proyecto y en reducir los apoyos hasta lo imprescindible. Con esta idea, se ha podido dar una respuesta adecuada a la heterogeneidad del colectivo con discapacidad psíquica y, al mismo tiempo, ha permitido el mayor respeto a la individualidad de cada persona.

Se ha puesto en marcha una iniciativa que se ha adecuado a los distintos niveles de autonomía y a las necesidades específicas de las personas participantes.

Se ha previsto un mayor o un menor apoyo en función de las personas que componen el programa de autonomía personal y vida independiente en viviendas, con un apoyo según la necesidad de los usuarios y una normalización casi absoluta. Con esta idea, se pretende, por una parte, facilitar la independencia del mayor número de jóvenes y, por otra, que los criterios de selección de las personas que han participado den cobertura a un espectro mayor de niveles de autonomía.

Este proyecto ha incorporado también APOYO A FAMILIAS, tanto en aspectos emocionales como en la reeducación de pautas que han favorecido y permitido la normalización de sus hijos. Con ello, se pretende reducir la angustia y los miedos de las familias, que habiendo tenido siempre a su hijo muy protegido, perciben que su futuro en el medio rural en que viven carece de expectativas positivas.

Bajo estos planteamientos, las *señas de identidad del proyecto han girado* en torno a los siguientes elementos claves:

- El Proyecto Vivienda independiente debía tener un principio y un fin, desde el momento en que no se trataba de un residencia. Así, la permanencia en el proyecto por parte de las jóvenes con discapacidad variaría, tanto en función de sus características y necesidades, como de su contexto familiar y laboral.

- Cada piso adscrito a la red del Proyecto, ha estado integrado por personas con y sin discapacidad.
- Las personas sin discapacidad han ejercido el papel de **mediadores**, nunca de cuidadores ni de madres sustitutas.
- La participación e implicación de las familias en el transcurso del proyecto ha resultado fundamental. Para ello, se contemplaron distintos espacios de encuentro entre las familias, responsables y participantes del proyecto. Además, las familias debían adquirir el compromiso de apoyar a sus hijas a lo largo de todo su proceso formativo.
- El diseño metodológico del Proyecto, se sitúa al amparo de los presupuestos del denominado como paradigma socio-crítico. Este enfoque de investigación, nos ha abierto las posibilidades necesarias, tanto para la reflexión y mejora continua del proceso global de investigación, como del modo en que cada una de las participantes se situaba, en un espacio y tiempo determinado, dentro de su itinerario formativo de vida.

Establecer mecanismos que permitan la participación activa de los usuarios en el proyecto, ha sido otro de nuestros elementos prioritarios. Desde nuestros planteamientos, no es posible seguir diseñando programas para este colectivo, con objeto de contribuir a la mejora de distintos aspectos de su vida y desconsiderar, sistemáticamente, sus necesidades, opiniones, juicios etc. Por tanto, y sin menospreciar la gran influencia que tienen los fenómenos objetivos en la construcción del concepto de calidad de vida, nuestro proyecto de investigación, ha permanecido muy atento al modo en que cada persona percibe, siente y quiere vivir.

En definitiva, La filosofía que ha impregnado la realización de este Proyecto no ha sido otra que la **normalización**. En coherencia con la misma, el grupo de personas con discapacidad no ha sido el objeto único de análisis e intervención, sino que, aquellos participantes que ejercían el papel de mediadores, también han sometido a prueba sus conocimientos, prácticas, concepciones e ideas, respecto a este colectivo y a las posibilidades que este Proyecto les brindaba a la hora de experimentar nuevos enfoques en la construcción de unos modos de vida más normalizados. Con ello, se ha producido un **enriquecimiento mutuo, sin precedentes, entre ambos colectivos**.

Las **Entidades participantes** en este programa han sido:

- AYNOR Proyecto de Vida Independiente para la persona con Discapacidad
- Asociación Abulense para el Síndrome de Down.

Resultados:

- Se han creado dos servicios de vivienda independiente.
- Se han incorporado 6 personas de zonas rurales a las viviendas independientes.
- Se han proporcionado los apoyos necesarios para las viviendas tuteladas.
- Se ha proporcionado como alternativa a la institución vivienda a 15 personas con Síndrome de Down y discapacidad psíquica.

- Se ha aumentado la subvención de familias en un 20% una vez que han conocido la experiencia.
- En la actualidad, 7 personas viven independientemente en una vivienda ajena al domicilio familiar.

Conclusiones:

La puesta en marcha de este programa de viviendas tuteladas e independientes (programa de autonomía personal y vida autónoma para personas con retraso mental) supone un avance para los usuarios de este programa y sus familias, por una parte, supone que los usuarios participen en la vida social y económica de sus comunidades, se desarrolla su autonomía personal llegando en muchos casos también a la autosuficiencia económica y existe un creciente protagonismo individual y colectivo en la solución de sus problemas. De otro lado, están las familias que ven cómo sus hijos tienen expectativas de futuro muy positivas.

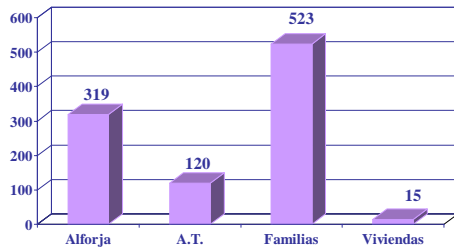
El alto grado de satisfacción de las personas participantes y sus familiares ha sido expreso y ha logrado que otras personas con discapacidad y sus familias hayan comenzado a demandar la posibilidad de crear futuros pisos en los que poder vivir experiencias similares de las que se benefician en su recorrido hacia la vida independiente.

Con todo ello se hace necesario continuar investigando en un modelo de vida que dé la oportunidad a las personas con discapacidad psíquica de desarrollarse como personas adultas que participan y contribuyen en la sociedad. La búsqueda de dicho modelo comenzó con la sola idea de independencia y hoy día empieza a tomar forma mediante la práctica. Se refiere a un modelo no tutelado, porque se ha constatado que es posible la convivencia entre personas con y sin discapacidad basada en un entendimiento y apoyo mutuo. Es un modelo no tutelado porque se basa en la colaboración sin necesidad de supervisión continua y apoyado, finalmente, en la firme creencia de que las personas con discapacidad psíquica son capaces de conseguir un alto nivel de autonomía y tienen, al igual que otras muchas personas, la capacidad de decidir qué tipo de vida desean tener.

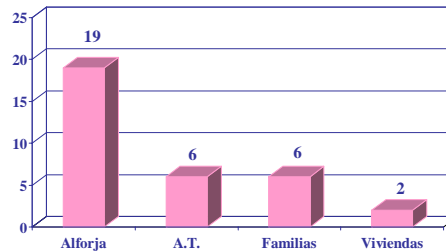
El protagonismo y las demandas de autonomía se hacen mucho más patentes en los jóvenes de zonas rurales que han participado del proyecto.

Participación en Programas

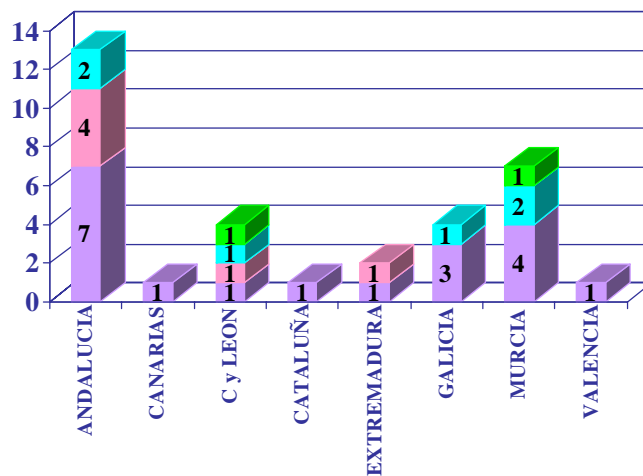
Usuarios



Asociaciones



Participación en Programas Entidades/CCAA



■ ALFORJA
 ■ A.TEMPRANA
 ■ FAMILIAS
 ■ VIVIENDAS

2.4 INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO

El servicio central de FEISD, ha atendido peticiones de información por parte de particulares, de medios de comunicación y de instituciones.

En cuanto a las peticiones de asesoramiento han estado centradas en su mayor parte en las entidades federadas.

Se han atendido 186 informaciones de consulta general, 40 de tipo sanitario, se han realizado 384 envíos de información escrita, se han atendido 64 consultas sobre recursos sociocomunitarios específicos, y se han derivado, a otras entidades, 353 consultas.

2.5 PROGRAMAS TRANSVERSALES

▪ PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

El Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down está finalizado. Su presentación se realizará en junio del año 2002 por indicaciones de los patrocinadores del mismo:

- ❖ IMSERSO
- ❖ OBRA SOCIAL CAJA DE MADRID
- ❖ FUNDACIÓN ONCE

La estructura del plan es la siguiente:

1. Fundamentación.
2. Análisis de la población.
 - a. Análisis cuantitativo.
 - b. Análisis cualitativo.
3. Distribución de áreas y programas.
4. Formulación de objetivos y actuaciones.

2.6 PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

▪ PROGRAMA DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

La aplicación de las nuevas tecnologías para personas con Síndrome de Down, y para las organizaciones que desarrollan su trabajo con estas, son fundamentales de cara a lograr mayor eficacia y eficiencia para el trabajo con ambos. Por todo ello, y con la colaboración de la Fundación La Caixa, Fundación Once, de la Fundación Inocente y del IMSERSO, FEISD se ha creado una red informática cuyo objetivo será dinamizar el movimiento asociativo, mediante la creación de foros de discusión y debate, fomentando la comunicación entre asociaciones y personas con Síndrome de Down, 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.

Para ello se han llevado a cabo las siguientes actuaciones:

- Actualizar y rediseñar la página Web.
- Crear una red informática para entidades federadas.
- Facilitar plantillas informáticas a las asociaciones para que se cuelguen desde el mismo dominio.
- Crear un centro de documentación virtual Down.
- Crear la sección *Docu-Down*, que permita recopilar recursos relacionados con el Síndrome de Down.
- Ofrecer un servicio de información sobre actividades, docencia y servicios.
- Ofrecer un sistema de consulta de E-mail accesible a cualquier usuario.
- Crear distintos tipos de *Chat* para personas con Síndrome de Down, padres y profesionales.
- Crear el *S.O.S. - Down*, que facilite orientaciones, normas y consejos para el uso directo de padres.
- Códigos personalizados y dotación de equipos informáticos a varias Entidades FEISD.

▪ TUTOR INFORMÁTICO

Las personas con SD, como otras personas con discapacidad, tienen en este terreno un cúmulo de inconvenientes para conseguir su independencia de criterio. Por un lado, tienen una mayor dificultad para recordar instrucciones complejas; de otro, su aprendizaje de las situaciones de la vida cotidiana puede estar más limitado que el de otras personas, ya que suelen vivir en ambientes más restringidos y protegidos que el resto. Por último y por temor a que puedan ponerse en peligro, se les limitan las ocasiones para tomar decisiones y con ello el aprendizaje de sus propias experiencias, con lo que tienen poca costumbre de tomar decisiones, y pocas oportunidades de aprendizaje por prueba-error.

El tutor informático que se irá definiendo y construyendo será una ayuda técnica para personas con SD que compense en parte su discapacidad psíquica, de forma análoga a la compensación de visión que significan las gafas para el deficiente visual, o una silla de ruedas para la deficiencia motórica, una ayuda permanente que facilite la adaptación de la persona con SD a las situaciones concretas tanto rutinarias como extraordinarias.

La meta a obtener es una ayuda técnica capaz de comportarse como un tutor de la persona con SD en las más variadas vicisitudes de su vida cotidiana, desde que se levanta hasta que se acuesta; en su casa, en el autobús, en sus estudios o en el trabajo y en su ocio. Capaz de auxiliarle en su aseo personal, en sus desplazamientos urbanos, en la preparación de su propia comida, en el cumplimiento de sus tareas escolares o laborales, etc; un tutor que facilite su aprendizaje en los desplazamientos por la ciudad e incluso de auxiliarle cuando se pierda por la calle o cuando se sienta desorientado por cualquier hecho imprevisto.

El tutor informático será una ayuda técnica, quizás múltiple, con una parte portátil específica y otra utilizable en equipos informáticos fijos en su domicilio o en el puesto de trabajo. El tutor contendrá la información del “programa de actividades” diario, semanal o mensual e irá recordando a la persona con SD lo que tiene que hacer, cómo hacerlo, qué hacer en caso de situaciones extraordinarias y colaborará con un “centro de apoyo” ante situaciones que requieran o aconsejen alguna acción de terceros, bien sean sus profesores, sus familiares o servicios públicos o privados de atención, incluyendo la policía. Para ello el tutor conocerá en cada momento su posición espacial, realizará diversos tipos de comunicación de datos, incluyendo la transmisión de la posición, así como comunicación de voz. El tutor y el conjunto de servicios anexos mantendrán en todo momento el derecho a la intimidad de la persona con SD, con un comportamiento que no será invasivo ni difundirá ninguna información de la actuación de la persona con SD salvo cuando las circunstancias lo requieran y salvaguardando sus derechos, llegando a requerir autorización judicial para desvelar los datos obtenidos mediante el tutor. El objetivo del tutor no es, en modo alguno, la vigilancia de la persona tutelada si no la potenciación de su autonomía, de forma similar a la ayuda que un perro lazarillo proporciona a una persona ciega.

Desafortunadamente las personas con discapacidad psíquica no han dispuesto nunca de algún tipo de ayuda técnica similar a la silla de ruedas del discapacitado motórico, lo que hace que el tutor informático (o telemático) sea algo totalmente novedoso y por ello la descripción de las metas perseguidas han de ser o generales (un “ángel custodio” permanente) o muy detalladas, lo que en una definición inicial no es conveniente por resultar en general limitativo y rígido.

2.7 ÁREA DE EMPLEO

La Federación ha apoyado los distintos programas relacionados con la formación y el empleo de las distintas entidades que han presentado ante distintas instituciones programas de formación y empleo.

Evidentemente los más significativos son los que han tenido carácter nacional y se centraban en la petición de financiación para desarrollar programas de empleo con apoyo a la Obra Social de Caja Madrid, el resultado ha sido, que siete entidades han recibido financiación desde la Obra Social de Caja Madrid, siendo apoyados sus proyectos desde FEISD.

Con respecto a la Fundación ONCE, se ha comprometido un proyecto piloto de Empleo con Apoyo en el año 2001, que una vez evaluado sus resultados, a finales del 2002, puede transformarse en un proyecto nacional que sería financiado conjuntamente con Fundación ONCE y Fundosa Social Consulting, con los requisitos que la entidad disponga.

En materia legislativa se ha realizado una propuesta al Director General de Promoción y Fomento de Empleo, para ser incluida como adenda en el Plan Nacional de Empleo para Personas con Discapacidad de los próximos años. El documento entero se puede consultar en la página web de nuestra Federación.

2.8 ÁREA DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN

▪ CONGRESO NACIONAL DE EDUCACIÓN. “EDUCAR PARA LA VIDA”

Durante el año 2001 se ha estado preparando el **CONGRESO NACIONAL DE EDUCACIÓN** que se celebrará en Córdoba durante el año 2002, bajo el título “**EDUCAR PARA LA VIDA**”, cuya documentación se remitió a todas las Asociaciones.

La información del Congreso, se encuentra en la página web de FEISD.

▪ CURSOS FORCEM

En otro orden de cosas, y en relación con los **CURSOS FORCEM** para profesionales, durante el año 2001 la FEISD se encargó de recopilar la documentación necesaria para acceder a la Convocatoria FORCEM del año 2002.

Se han propuesto 14 cursos FORCEM en los que participaran 28 entidades y 200 trabajadores de las mismas.

2.9 ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

▪ REVISTA DOWN

La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down FEISD, presentó en Madrid la nueva Revista DOWN, que en su nueva etapa tiene entre sus principales objetivos el de dar a conocer la situación de este colectivo. Al acto, celebrado el 6 de junio de 2001, en la Sede de la Fundación ONCE, asistieron dirigentes de distintas formaciones políticas, entre ellos, el Secretario General del PP, D. Javier Arenas; el portavoz del PSOE en el Congreso de los Diputados, D. Jesús Caldera, y el Coordinador General de IU, D. Gaspar Llamazares.

El acto fue presentado por el periodista Iñaki Gabilondo, que también dio la palabra al Director de la Obra Social de Caja Madrid, D. Carlos María Martínez, al Presidente del Comité Estatal de Representantes de Minusválidos (CERMI), D. Alberto Arbide, al Presidente de FEISD, D. Pedro Otón y al Vicepresidente Primero de la ONCE.

▪ MEDIOS DE COMUNICACIÓN

RADIO

- *RADIO GALEGA (60 minutos)* .
- *CADENA SER (45 minutos)* reseñar la participación en dos ocasiones en el Programa *HOY POR HOY* de Iñaki Gabilondo.
- *ONDA CERO (60 minutos)* reseñar la participación de tres ocasiones en el programa *UN MUNDO SIN BARRERAS* de Loles Díaz Aledo.
- *COPE (20 minutos)*.
- *RADIO NACIONAL DE ESPAÑA (50 minutos)*.
- *CADENA NOROESTE (80 minutos)*.
- *RADIO OBRADOIRO (15 minutos)*.
- *RADIO ESPAÑA (60 minutos)* intervención en dos ocasiones en el *PROGRAMA LA REBOTICA* de Enrique Beotas. Este programa se emite también en fin de semana en ONDA CERO.

TELEVISIÓN

- *TELEVISIÓN DE GALICIA (Encuentro De Familias 9 minutos)*.
- *TELEVISIÓN ESPAÑOLA (Encuentro De Familias 10 minutos)*..
- *ANTENA 3 TV (Gala Inocente Inocente 180 minutos; Presentación de la revista 90 segundos)*.
- *LOCALIA TV SANTIAGO (Encuentro De Familias 9 minutos)*.
- *TELE 5 (Gala Inocente Inocente 2000 resumen 2001 10 minutos)*.

AGENCIAS DE PRENSA

- *EFE.*
- *EUROPA PRESS.*
- *AGN (AXENCIA GALEGA DE NOTICIAS).*
- *SERVIMEDIA*
- *ATLANTIS*

PRENSA ESCRITA

- *EL CORREO GALLEGO*
- *LA VOZ DE GALICIA*
- *FARO DE VIGO*
- *EL IDEAL GALLEGO*
- *DIARIO DE PONTEVEDRA*
- *ATLÁNTICO DIARIO*
- *LA REGIÓN*
- *EL PROGRESO*
- *LA OPINIÓN A CORUÑA*
- *TEMPOS NOVOS*
- *REVISTA GALEGA DA EDUCACIÓN*
- *VOCES*
- *BOLETÍN DE ASPACE*
- *PERFILES*
- *BOLETÍN DE AUTISMO ESPAÑA*

PRENSA DIGITAL Y PÁGINAS WEB

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

2.10 ÁREA DE INVESTIGACIÓN

▪ INVESTIGACIÓN GENÉTICA SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

Financiada por la Fundación Inocente y con la Colaboración de FEISD y el Consejo Superior de Investigaciones Científicas (CSIC) ha finalizado la Investigación cuyo director ha sido el profesor José Antonio Abrisqueta.

Las conclusiones iniciales se han hecho llegar a FEISD, y se está a la espera de obtener el informe final de dicho proyecto de investigación.

▪ PREMIO BIANUAL EN INVESTIGACIÓN NO MÉDICA

FEISD falló el *PREMIO BIANUAL EN INVESTIGACIÓN NO MÉDICA* FEISD – OBRA SOCIAL CAJA DE MADRID.

Este galardón de carácter bianual trata de premiar aquellos trabajos que profundicen en las diferentes vertientes del Síndrome de Down, a excepción de la médica.

Dos trabajos sobre el envejecimiento en personas con Síndrome de Down e identificación de perfiles de ocio para dichas personas, respectivamente, han sido los galardonados con el Premio de Investigación no Médica "FEISD / Obra Social de Caja Madrid".

D^a Dolores Izuzquiza Gasset, ha obtenido dicho galardón gracias a su trabajo "*IDENTIFICACIÓN DE PERFILES DE OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: DISEÑO DE APUNTES METODOLÓGICAS PARA LA ELABORACIÓN DE PROGRAMAS INDIVIDUALES*". El trabajo de esta Doctora en Ciencias de la Educación ha sido calificado por el jurado como un trabajo que versa sobre un tema "de enorme actualidad y con mucha proyección práctica".

Izuzquiza comparte el galardón con D^a Ramona Ribes Castells, licenciada en Filosofía y Ciencias de la Educación. La investigación de Ribes, centrada en *EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO EN LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN*, ha sido calificada por el jurado como de "muy interesante con datos reveladores".

En esta primera edición el premio ha contado con un jurado compuesto por D. Antonio Ventura Díaz, Doctor en Psicología y Profesor de la Universidad de Extremadura; D. Miguel Angel Verdugo, Profesor de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca y Director del Master de Discapacidad de la USAL; D. Isidoro Candel Gil, Psicólogo y Director del Centro de Profesores y Recursos de Cieza; D. Antonio Jiménez Lara, Licenciado en Sociología, Antropología y Periodismo, centrandó su carrera en el Sector de la Discapacidad y D. Antonio Pascual Martínez, Gerente de FEISD, cuya trayectoria se ha desarrollado en el sector de los discapacitados.

2.11 EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

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

FEISD, ha diseñado un programa cuya finalidad es la mejora de las Estructuras Regionales de las Federaciones Gallega, Castellano-Leonesa y Andaluza, mediante la contratación de un técnico que asuma las funciones de Gerente de cada una de las tres Federaciones.

Para responder de la manera más eficaz a la gestión del mencionado proyecto, se ha encargado a INTERSOCIAL la responsabilidad de la gestión integral de esta iniciativa, para lo cual se puso en marcha un ambicioso proyecto que incluye la selección, contratación, formación y seguimiento de los Gerentes de cada una de las federaciones regionales para el síndrome de Down en Andalucía, Castilla-León y Galicia.

La finalidad no es otra que la de proveer una estructura inicial suficiente para que a la finalización de este proyecto (31 de agosto de 2002) la federación regional para el síndrome de Down sea una entidad estable con recursos humanos, materiales y financieros propios. El instrumento principal utilizado para llegar a esta finalidad es la formación 'en el puesto' de cada uno de los gerentes.

Podemos concretar por tanto nuestros objetivos:

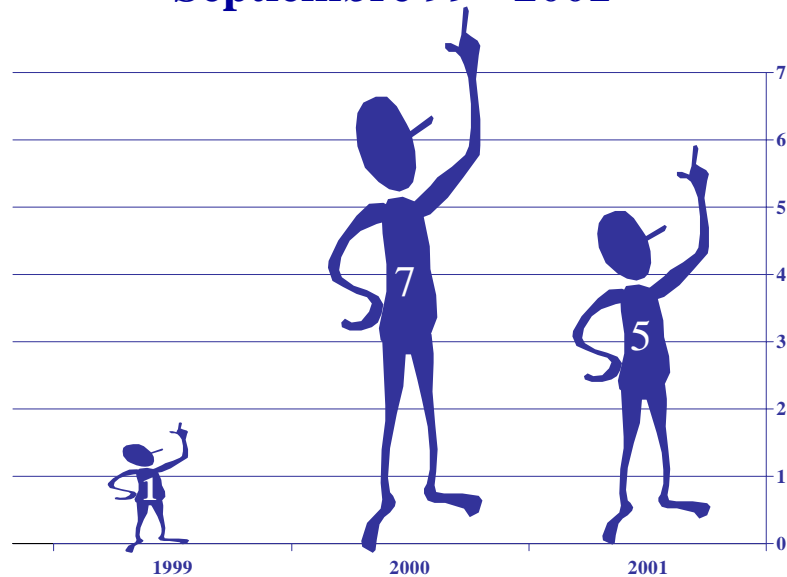
- Desarrollar en las federaciones adscritas a este proyecto un estilo de trabajo orientado hacia la descentralización de actuaciones y la vertebración del movimiento asociativo de síndrome de Down en España en torno a la FEISD.
- Facilitar la consolidación de las federaciones regionales para el síndrome de Down de las regiones de Galicia, Castilla y León y Andalucía.
- Aumentar la cantidad y calidad de los recursos –tanto humanos como materiales– al servicio de las federaciones regionales para el síndrome de Down.

▪ INCORPORACIÓN DE NUEVOS MIEMBROS A FEISD

Siguiendo con el objetivo de la FEISD desde su fundación en 1991, de agrupar a todas las entidades representativas del movimiento asociativo Down en España, en este año 2001 han solicitado su ingreso, que esperamos sea ratificado por la Asamblea General Ordinaria de Abril de 2002, las siguientes Entidades:

- ASDOVA Asociación Síndrome Down de Valladolid.
- ADOCU Asociación Síndrome Down de Cuenca

Incorporaciones a FEISD Septiembre 99 - 2001



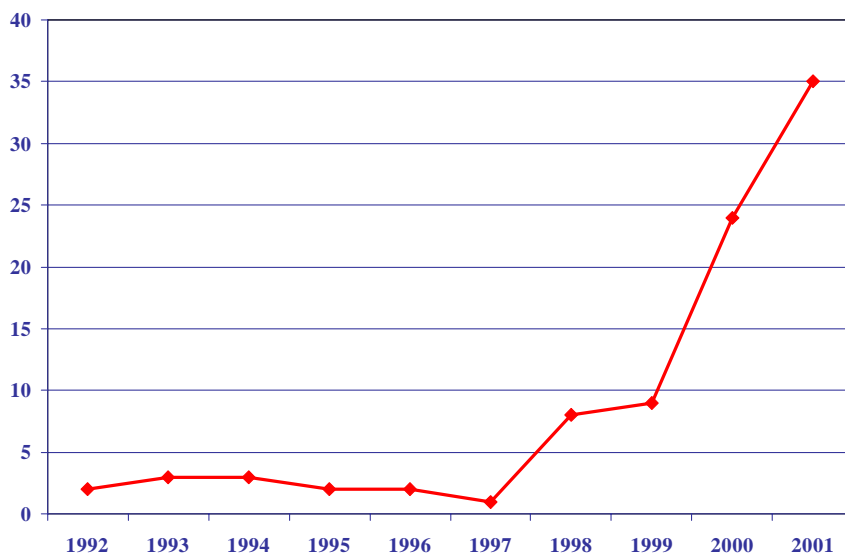
3. SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PATROCINIOS

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

Se ejecutaron los programas concedidos en el 2000, en el año 2001, y se firma Convenio-Programa suscrito entre el MTAS y la FEISD para la realización de programas de cooperación y voluntariado sociales, con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (0,5 IRPF 2001 ejecución 2002), para los siguientes programas:

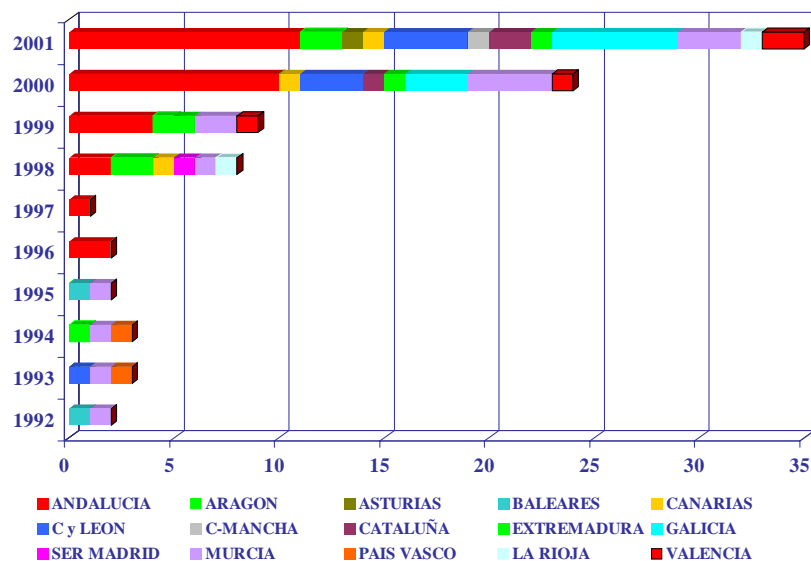
- Programa Nacional de Familias.
- Atención Temprana en el medio rural y con inmigrantes.
- Apoyo integral a niños/as y jóvenes con Síndrome de Down par la Autonomía Personal.

0,52 IRPF Entidades Participantes 1992 - 2001



0,52 IRPF

Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2001



3.2 IMSERSO

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

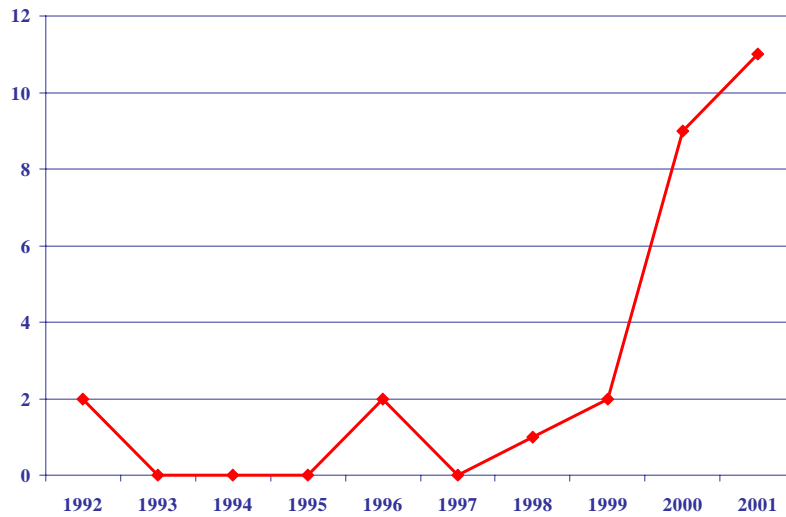
- Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales.
- III Encuentro Nacional de Familias.

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

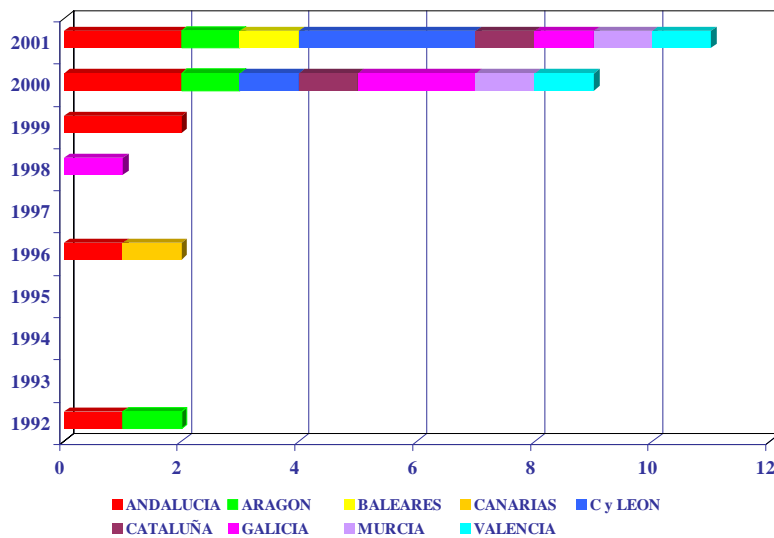
3.3 FUNDACIÓN ONCE

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

Fundación ONCE Entidades Participantes 1992 - 2001



Fundación ONCE Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2001



3.4 OBRA SOCIAL CAJA MADRID

La OBRA SOCIAL DE CAJA MADRID conviene con FEISD el establecimiento de un proyecto en colaboración, conforme a la legislación vigente, consistente en aportación económica, para subvencionar los siguientes proyectos:

- Publicación del Plan de Acción para personas con Síndrome de Down en España.
- Desarrollo de un Tutor informático.
- Edición y distribución de la Revista Down.
- Realización de 300 ejemplares del vídeo: formación y empleo.

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

3.5 FUNDACIÓN LA CAIXA

Se establece Convenio de Colaboración entre la FUNDACIÓN LA CAIXA y FEISD, donde se decide otorgar una colaboración económica al proyecto *CREACIÓN DE REDES Y NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, FAMILIAS Y PROFESIONALES*,

FEISD, a su vez estableció Convenios de Colaboración con 11 Entidades FEISD para el Programa de Redes en materia de equipamientos, que son las siguientes:

- ASIQUIPU
- AMIDOWN Asociación Amigos Síndrome Down de León.
- Asociación Síndrome Down de Lugo.
- AyNOR Proyecto de Vida Independiente para las personas con Discapacidad.
- Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21.
- Asociación Lleidatana de SD.
- Asociación SD de Compostela Down Compostela.
- Asociación SD de Alicante.
- Asociación Down Coruña.
- Asociación SD de Salamanca.
- Asociación SD de Tarragona.

Así mismo, el resultado de dicho programa, se puede observar en la red visitando nuestra página web (www.sindromedown.net)

Actualmente, recibimos 400 visitas diarias y alrededor de 60 correos electrónicos. Mediante la facilitación de los códigos se pretende dinamizar mucho más la red, con la participación de padres, profesionales y usuarios en la misma.

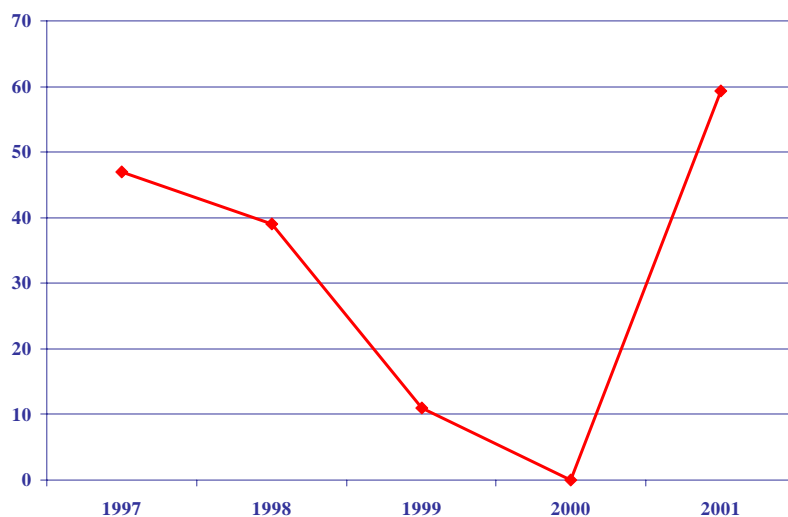
3.6 FUNDACIÓN INOCENTE

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

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

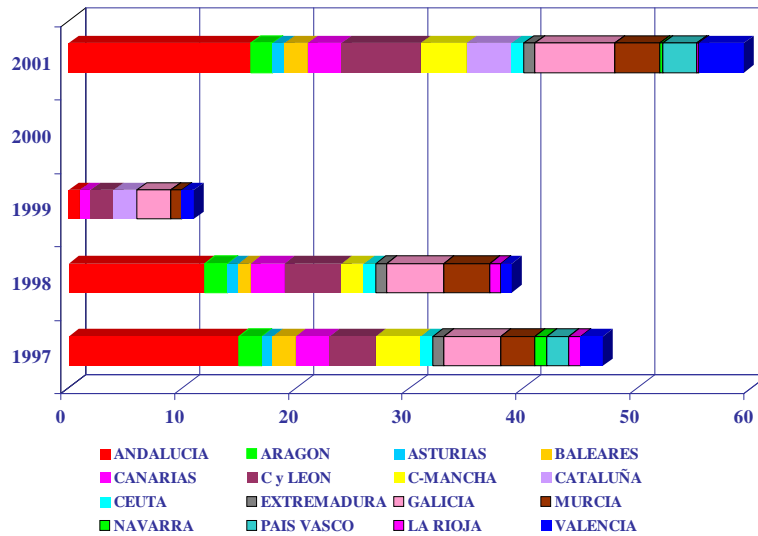
Así mismo, se financió el programa de *ATENCIÓN TEMPRANA Y NUEVAS TECNOLOGÍAS*, que en su parte tecnológica consistió en facilitar una Cámara Digital a todas las Entidades de FEISD, y equipamiento informático a las tres Federaciones Regionales de FEISD.

Fundación Inocente Entidades Participantes 1997 - 2001



Fundación Inocente

Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2001



3.7 MRW

Se estableció Convenio de Colaboración entre MRW y FEISD para su servicio urgente, de aquellos documentos y paquetes que sena necesarios que la FEISD pueda ejercer y desarrollar eficazmente sus necesidades de transporte. FEISD remitió a cada Entidad federada un número determinado de cupones para sus envíos urgentes.

3.8 HEWLETT PACKARD

Donación de tres equipos informáticos.

4. OTROS COLABORADORES:

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

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

La colaboración entre ambas entidades contempla los siguientes aspectos:

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

4.2 INTERSOCIAL

Se establece un Acuerdo de Colaboración entre FEISD y la empresa INTERSOCIAL, SL para la evaluación del III Encuentro Nacional de Familias, y del Congreso Nacional de Educación sin coste alguno para la FEISD.

4.3 FUNDACIÓN ACADEMIA EUROPEA DE YUSTE

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

5. ACTUACIONES EN ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

5.1 CERMI COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS

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

COMISIÓN DE NUEVAS TECNOLOGÍAS Y SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

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

COMISIÓN DE RELACIONES CON CERMI'S AUTONÓMICOS

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

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

COMISIÓN DE ACCIÓN CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

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

COMISIÓN DE EMPLEO Y FORMACIÓN

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

COMISIÓN DE SEGURIDAD SOCIAL Y PROTECCIÓN SOCIAL

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

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

COMISIÓN DE FISCALIDAD

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

GRUPO DE TRABAJO EQUAL

Se presentó un programa Equal que hacía referencia a “Discapacidad, Mujer y Medio Rural”, dicho programa fue desestimado por el Comité de Selección de proyectos.

COMITÉ EJECUTIVO DEL CERMI

se participó activamente durante el 2001, en el Comité Ejecutivo del CERMI. D. Antonio Ventura Díaz, ha sido quien ha ostentado la representación de FEISD en este órgano directivo, el número de reuniones a las que se ha asistido ha sido de quince, y formamos parte del Comité de Redacción de la nueva revista CERMI.es.

5.2 MEDIDAS PROPUESTAS AL GOBIERNO DE LA NACIÓN

▪ MEDIDAS PROPUESTAS POR FEISD AL MINISTERIO DE EDUCACIÓN, CULTURA Y DEPORTE

1. La escolarización debe comenzar en personas con Síndrome de Down al mismo tiempo que sus coetáneos (3 años).
2. Proponemos un modelo de apoyo, tanto en Primaria como en Secundaria, basado en los profesionales con carácter itinerante.

Por ejemplo, que el profesional que realice los apoyos (PT o Logopeda), esté adscrito a una zona, realizando su labor, según las necesidades de los Centros que cuentan en sus aulas con personas con Síndrome de Down. Este modelo, estaría basado en un sistema itinerante de profesionales.

3. Contemplar dichas figuras profesionales (PT, logopeda, etc.), en la educación de adultos.
4. Con respeto a los programas de Garantía Social, proponemos un modelo en que los alumnos con Síndrome de Down, puedan acceder a dichos Programas en otras modalidades diferentes a las de ACNEES, para ello, proponemos que las entidades que atienden específicamente a las personas con Síndrome de Down, puedan dar los apoyos necesarios a los profesionales encargados de estos Programas de Garantía Social, financiándose por parte de las entidades públicas estos apoyos.
5. Con respecto al material docente, solicitamos que el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, tome las medidas necesarias para que las editoriales realicen materiales adaptados a las personas con Síndrome de Down. Para ello proponemos la creación de equipos de trabajo con las editoriales y con el visto bueno del Ministerio, para realizar y/o supervisar conjuntamente dichos materiales. Hay que adecuar los libros de texto para las Adaptaciones Curriculares de los Contenidos, en atención a la diversidad. (Adicionales).
6. La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), tiene previsto de hacer llegar a todos los Centros de Profesores y Recursos, los números suficientes de la Revista Down, de manera gratuita, para que estos los distribuyan del modo más oportuno.
7. La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) y los padres y profesionales, se ponen a disposición del Ministerio para trabajar conjuntamente en materia de educación a todos los niveles, estatal, autonómico, provincial y local.
8. La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD), considera que no se puede dar marcha atrás en lo conseguido hasta ahora en la integración escolar, al contrario, hay que dar pasos hacia delante. Para ello propone que los Centros de Educación Especial se conviertan en Centros de Recursos Humanos a servicio de la Comunidad Educativa, que se potencie un modelo más integrador en la Educación Secundaria Obligatoria, y que se regule en materia de educación el apoyo a los adultos con Síndrome de Down.

▪ **MEDIDAS PROPUESTAS POR FEISD AL MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO**

1. Promocionar la aplicación del *Programa Español de Salud* en los centros de salud y ponerlo en manos de Pediatras, Médicos de Cabecera, especialistas, etc. ya que es un instrumento útil, suficientemente contrastado y adaptado a la realidad sanitaria española.
2. Promover e impulsar desde la Administración Central, que el *Programa Español de Salud*, sea incluido dentro de los protocolos de atención obligatoria en el sistema sanitario.
3. El apoyo y la difusión del protocolo de atención temprana que está siendo elaborado por los profesionales de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD).
4. Difundir dicho protocolo en todo el territorio nacional en el ámbito de los centros de salud y servicios sanitarios.
5. Potenciar la formación de profesionales del ámbito de salud en las materias relativas a personas con Síndrome de Down.
6. Difundir la Revista Down de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down, en los distintos estamentos que considere oportunos el Ministerio, de un modo gratuito.
7. Colaborar con el Ministerio de Sanidad y Consumo en los distintos equipos de trabajo que se pongan en marcha y que afecten a las personas con Síndrome de Down.

▪ **MEDIDAS PROPUESTAS POR FEISD AL IMSERSO**

1. **El establecimiento de un convenio estable de financiación para las actividades de la Federación**, en la línea de lo establecido con otras Instituciones similares.
2. **El apoyo y mediación del IMSERSO ante la Fundación ONCE para posibilitar la incorporación de FEISD a su Patronato**, participando de esta forma en similares condiciones al resto de Entidades del sector de la Discapacidad.
3. **El apoyo a la línea de investigación puesta en marcha por FEISD** – actualmente un estudio en materia **genética** en colaboración con el CSIC y la Fundación Inocente – concretándose en las **nuevas tecnologías** aplicadas al sector de personas con Discapacidad Psíquica. Este proyecto se ha iniciado en fase de maqueta con el apoyo de la Obra Social de Caja Madrid, y la Universidad Autónoma de Madrid, se denomina **TUTOR INFORMÁTICO**, y con el se proyecta que el colectivo al que nos dirigimos disponga de un permanente apoyo informático y de comunicación, a modo de un móvil, que le permita la resolución de problemas y la estructuración de sus tareas en un espacio de inserción y normalización de su entorno.

Requerimos la participación del IMSERSO en este proyecto.

4. El apoyo a nuestra línea de publicaciones, al margen de la revista periódica.

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

- **MEDIDAS PROPUESTAS POR FEISD AL MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES**

1. Diseño de un logotipo para la discapacidad psíquica en general.
2. Regulación por Ley del Empleo con Apoyo.
3. Medidas que favorezcan el empleo en las PYMES (personas con discapacidad psíquica).
4. Petición de los datos del desagregados de la encuesta del INE.

- **MEDIDAS PROPUESTAS POR FEISD AL MINISTERIO DE ECONOMÍA Y HACIENDA**

1. Favorecimiento del ahorro en planes de pensiones y/o ahorro para personas con discapacidad psíquica.

A MODO DE CONCLUSIÓN.

El año 2001 ha sido un año de consolidación y de apertura de nuevos frentes y podemos concluir que el número de entidades que han participado en los programas de nuestra entidad ha aumentado considerablemente, los programas llegan cada vez a más entidades y se está consolidando la participación de usuarios de todo el ámbito nacional.

El 100% de las entidades han participado de distintas maneras en la vida asociativa. El aumento de programas que se presentan a través de FEISD por parte de las asociaciones, la potenciación de los programas de familias, las NNTT, los programas de vertebración del movimiento asociativo y el Plan de Acción para el 2002, harán palpable que la nuestra es una Federación que ha evolucionado en poco tiempo y de manera vertiginosa y deberían de ser los pilares de actuación en los próximos años

Madrid 20 de Abril de 2002.