

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME DE DOWN



Federación Española del Síndrome de Down

Plan de actuación 2003

PLAN DE ACTUACIÓN AÑO 2003

El plan de actuación estará centrado en la finalización de las acciones puestas en marcha durante el año anterior y la apertura y consolidación de nuevas actuaciones, será el que sigue, si así lo determina la Asamblea General:

➤ PROGRAMAS DE FAMILIAS

- *“Programa Nacional de Familias” con cargo al 0,5 IRPF.*
 - Escuela de Padres.
 - Atención Hospitalaria.
 - Apoyo a otros familiares.
 - Intervención en situaciones de crisis.

Un total de 42 Entidades participantes, que son las que a continuación se relacionan:

- ANDADOWN. Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down
 - Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar.
 - Asociación Almeriense para el Síndrome de Down.
 - Asociación Síndrome de Down de Cádiz y Bahía
 - Asociación Síndrome de Down de Córdoba.
 - Asociación Síndrome de Down de Chiclana.
 - Asociación Síndrome de Down de Granada.
 - Asociación Síndrome de Down Ciudad de Jaén
 - Aspanido. Asociación Padres de niños con Síndrome de Down.
 - Nueva Esperanza. Asociación Síndrome de Down de Málaga.
 - Aspanri-s. Down. Asociación Síndrome de Down de Sevilla.
 - Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia.
 - A.Si.Qui.Pu Asociación Si Tú Quieres Yo Puedo.

- DOWN CASTILLA Y LEON. Federación Síndrome de Down de CyL
 - Asociación Abulense de Síndrome de Down.
 - Asociación Síndrome de Down de Burgos.
 - Asociación Síndrome de Down de Zamora.
 - 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 Segovia.
 - Asociación Síndrome de Down de Valladolid
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE HUESCA
- FUNDACIÓN ZARAGOZANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TENERIFE
- ASOCIACION TINERFEÑA TRISOMICOS 21
- ASOCIACIÓN PROVINCIAL SÍNDROME DE DOWN CAMINAR
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CUENCA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GUADALAJARA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TOLEDO
- ASOCIACIÓN LLEIDETANA SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TARRAGONA
- FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GIRONA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CEUTA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- FUNDOWN FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LA REGION DE MURCIA
- AYNOR PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE
- ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLON
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA
- FUNDACIÓN ASINDOWN

IV Encuentro Nacional de Familias.

Se celebrará el 4,5, y 6 Abril en Cáceres, las condiciones de dicho encuentro ya han sido remitidas a cada una de las asociaciones.

Acuerdo Mutualidad FEISD

Mediante el cual las familias de las distintas asociaciones y éstas en colaboración con la mutualidad de previsión de minusválidos psíquicos podrán realizar

gratuitamente charlas sobre previsión social, tutela, testamentaría, incapacitación, así como recibir información de la nueva ley del estatuto patrimonial del discapacitado.

➤ **PROGRAMA DE INVERSIONES**

Adquisición de una nueva sede para FEISD.

Se sentarán las bases para un programa conjunto de inversiones dirigido a las instituciones de FEISD.

El programa de inversiones dará comienzo a lo largo del año 2003, pero todas aquellas instituciones que lo deseen podrán presentarse a las convocatorias cuyos plazos finalicen antes de la puesta en marcha de dicho plan.

El programa 0.5 IRP 2002 ejecución 2003 estará destinado a la construcción del centro propuesto por la Asociación Síndrome de Down de Almería según resolución del MTAS.

➤ **PROGRAMA DE VOLUNTARIADO**

El programa de voluntariado de 0,5 IRPF estará destinado a la Federación Gallega Síndrome de Down.

➤ **INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO**

A las distintas entidades, al igual que a particulares.

- *Estrategias* para la presentación de programas.
- *Información* sobre actuaciones y actividades.
- Actualización de la *Página WEB*.
- Dinamización de la *Red*.
- El medio más usual para recibir la información será la página WEB y la utilización de la red, mediante el diseño técnico de planes, programas y proyectos, omitiendo únicamente aquellos datos que sena confidenciales de nuestras distintas Entidades.

- Se seguirán atendiendo las demandas informativas tanto de entidades como particulares.
- Se elaborarán desde este servicio los diversos documentos legales y sugerencias a las distintas entidades que legislen en las materias que conciernen a las personas con Síndrome de Down.

➤ **PROGRAMA DE MUSICOTERAPIA.**

Una vez finalizados los cursos de formación en Musicoterapia, y dando respuesta al programa financiado por la Fundación Inocente Inocente, se comunicará a las entidades los recursos y condiciones para participar de dicho programa.

Debido a la escasa financiación de este año, la Fundación Inocente exigió que sólo participaran las entidades que lo hicieron en el curso de formación.

El PROGRAMA DE ACTUACIONES PARA LA IMPLEMENTACIÓN DEL PROYECTO DE MUSICOTERAPIA, es el siguiente:

ACTUACIÓN Nº 1:

Provisión de espacios adecuados para la realización de actividades de Musicoterapia:

Esta actuación se destinará a la adquisición de material musical y didáctico, a la adquisición de software y a la adquisición de equipamiento en nuevas tecnologías.

ACTUACIÓN Nº 2:

Sesiones de Musicoterapia:

Que llevarán a cabo, cada una de las instituciones mencionadas, una vez a la semana con dos grupos y durante una hora con cada grupo, debido a las limitaciones presupuestarias.

Coordinación entre Asociaciones y metodología común:

Una coordinadora que ya está seleccionada, a tal efecto, realizará dicha labor.

ACTUACIÓN Nº 3:**Acciones de comunicación y sensibilización:**

Mediante diferentes publicaciones de carácter eminentemente práctico, y en nuestra página web, se informará del avance del proyecto.

Así mismo, se editará material divulgativo para el conocimiento del mismo.

ENTIDADES QUE EJECUTARÁN EL PROGRAMA (POR CC.AA.)

Se han seleccionado a las mismas entidades que participaron en los cursos formativos de Musicoterapia, entendiendo dicha participación como una implicación directa en el programa, por encima de otras entidades y profesionales.

COMUNIDAD AUTÓNOMA	ENTIDAD FEISD
ANDALUCÍA	Asociación Síndrome Down de Granada
	Asociación Síndrome Down de Cádiz y Bahía Lejeune
	Asociación Almeriense para el Síndrome Down
	Asociación Síndrome Down de Málaga
	Asociación Síndrome Down de Sevilla y Provincia
	Asociación Síndrome Down de Sevilla. Aspanri-S.Down
	Asociación Sí quieres Puedo. A.SI.QUI.PU
CASTILLA LA MANCHA	Asociación Síndrome Down de Cuenca
CASTILLA Y LEÓN	Asociación Abulense del Síndrome Down
	Asociación Síndrome Down de Burgos
	Asociación Síndrome Down de Valladolid
	Asociación Amigos Síndrome Down. AMIDOWN
	Asociación Síndrome Down de Segovia
CATALUÑA	Asociación Lleidatana para el Síndrome Down
EXTREMADURA	Asociación Síndrome Down de Extremadura
GALICIA	Asociación para el Síndrome Down de Pontevedra
	Asociación Pontevedresa para el Síndrome Down. XUNTOS
	Asociación Síndrome Down de Compostela
	Asociación Síndrome Down de la Coruña
MADRID	Colegio M ^a Corredentora
MURCIA	Fundación Síndrome Down de la Región
	Asido Cartagena
NAVARRA	Asociación Síndrome Down de Navarra
VALENCIA	Asociación Alicantina Síndrome Down
	Fundación ASINDOWN
PAÍS VASCO	Asociación Prosíndrome de Down "Isabel Orbe"

➤ **PROGRAMA CARREFOUR:**

Se continuará el programa hasta el 31 de marzo de 2003, y se harán las respectivas propuestas para que dicho programa mejore de cara a la próxima convocatoria.

➤ **PUBLICACIÓN DE LOS MANUALES SÍNDROME DOWN.**

Durante el año 2003 está prevista la publicación de un manual sobre Atención Temprana, otro sobre Formación y Empleo y Vida Autónoma, otro sobre Educación Especial (Genérico) y un último sobre Familias.

También está previsto durante este año, la publicación del libro del bebé.

➤ **PROGRAMAS DE INVESTIGACIÓN Y PARTICIPACIÓN EN DIVERSOS FOROS:**

Se realizará una investigación para valorar la maduración cerebral de los niños/as con síndrome de Down que reciben Atención Temprana en edades comprendidas entre 0 y 3 años,

Se realizará un Simposium sobre síndrome de Down en las jornadas internacionales de discapacidad de Salamanca.

Se realizará una puesta al día de las técnicas de Atención Temprana.

Se convocará el premio bianual de investigación no médica en síndrome de Down en su segunda edición.

Creación de una plataforma universitaria compuesta por profesionales de reconocido prestigio que trabajen aspectos médicos, jurídicos, psicopedagógicos, de formación y empleo y envejecimiento.

Creación de un comité de expertos que asesoren en las áreas citadas anteriormente a la Federación.

➤ **PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS**

- *Desarrollo de un TUTOR INFORMÁTICO*, cuyo desarrollo se realizará en tres años. Se seguirá desarrollando este proyecto durante el año 2003 y cuyas bases se pueden observar en la RED de FEISD.

- *El fomento y uso de la Red.*

Mediante la convocatoria de chats y el intercambio de publicidad de materiales, programas y proyectos.

➤ **ÁREA DE EMPLEO**

- La puesta en marcha de un programa de *Formación*, en cinco entidades que así lo plantearon a la Fundación ONCE a finales del año 2001. Dichas entidades son:
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
 - FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA.
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS.
 - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CIUDAD JAEN.
 - ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- Firma de un convenio con CARREFOUR para desarrollar un programa de *"Empleo con Apoyo"*, con compromiso de contratación en las distintas entidades locales.
- Puesta en marcha de un plan de empleo con apoyo que tendrá carácter nacional para ser desarrollado por las entidades de la federación.
- Creación de una plataforma en defensa del empleo con apoyo.
- Realización de un informe documentado y de una propuesta para incorporar pruebas adaptadas a personas con discapacidad psíquica en las plazas ofertadas por las administraciones públicas.

➤ **EDUCACIÓN Y FORMACIÓN**

En julio de 2002 se solicitaron 8 acciones formativas en la convocatoria 2002 de planes de formación continua del FORCEM . La fundación tripartita para la formación de empleo adopto aprobar la concesión de las ayudas para la financiación del plan de formación ; oferta formativa que se llevará a cabo a partir de Marzo de 2003 .

En la oferta formativa participaran 34 entidades, cada una de las cuales tiene asignado un numero de participantes. El total de participantes aprobados es de 232. Con el objetivo de poder responder a las necesidades de formación de los profesionales y de ofertar propuestas formativas funcionales y de calidad; las acciones formativas solicitadas se han estructurado de la siguiente manera:

- ✘ 2 CURSOS DE ATENCIÓN TEMPRANA, uno en Córdoba y otro en Madrid
- ✘ 1 CURSO DE INNOVACIÓN Y EFICACIA EN LA GESTION en Madrid.
- ✘ 1 CURSO DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y PEDAGOGÍA APLICADA A LA FORMACIÓN en Madrid.
- ✘ 1 CURSO DE FORMACIÓN PARA EL EMPLEO Y EMPLEO CON APOYO en Madrid.

El detalle y la estructura general de los cursos a ofertar es el siguiente:

ATENCIÓN TEMPRANA

Nº CURSOS: 2

Nº HORAS: 30 HORAS POR CURSO

Nº ALUMNOS: 25 POR CURSO

PERFIL ALUMNOS: Profesionales de las entidades

FECHA: Del 8 al 11 de Mayo en Córdoba; y del 15 al 18 de mayo en Valladolid

SEDE: Valladolid: Hotel Escuela Maristas
Córdoba: Albergue Juvenil

COORDINADOR: ISIDORO CANDEL GIL

DESCRIPCION: Esta formación parte de la intervención educativa del grupo, del análisis de las distintas realidades, y de la explicitación de aquellos aspectos que facilitan y dificultan la intervención profesional. Alrededor de este trabajo grupal se dirigirán los contenidos de las sesiones con el objetivo de explicitar un marco de comprensión común, aprender a ubicarse colectivamente como equipo que responde a objetivos de desarrollo comunes, establecer pautas y aunar criterios de actuación, conocer qué se hace y que se puede hacer, y valorar y ubicar necesidades de formación y de investigación en el tema; mejorando con todo ello la calidad de la intervención del trabajo diario

INNOVACIÓN Y EFICACIA EN LA GESTION
--

Nº CURSOS: 1

Nº HORAS: 60 horas

Nº ALUMNOS: 25

PERFIL ALUMNOS: Gerentes o responsables de programas

FECHA: 20, 21, 22, MARZO (20 horas); 15, 16, 17, MAYO (20 horas); 22, 23, 24, DE MAYO (20 horas).

SEDE: Madrid: HOTEL ESCUELA DE LA CAM.

COORDINADOR: ANTONIO PASCUAL MARTINEZ

DESCRIPCION: Esta oferta trata de cubrir necesidades de formación de cara a la mejora de la calidad de gestión de las entidades , en el marco de la toma de decisiones para el cambio , la calidad , la eficacia y la innovación .

Los ejes de contenido girarán en torno a: Gestión de las asociaciones, marco legal, auditorías de calidad, .., cobrando una importancia fundamental el contexto en el que nos movemos, y la formación en torno a la nueva ley de asociaciones y fundaciones; Gestión del proyecto común , misión y finalidad del proyecto ; Dirección y gestión de centros y de equipos, captación de recursos; Imagen Corporativa y comunicación, recursos comunicativos en la red, ...para dotar a las asociaciones a través de sus profesionales de estrategias y referentes al management y a la innovación , que les capaciten para explotar sus conocimientos en combinación con otros recursos técnicos.

INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y PEDAGOGÍA APLICADA A LA FORMACIÓN

Nº CURSOS: 1

Nº HORAS: 60 horas

Nº ALUMNOS: 25

PERFIL ALUMNOS: Profesionales de las entidades

FECHA: 20, 21, 22, MARZO (20 horas); 15, 16, 17, MAYO (20 horas); 22, 23, 24, DE MAYO (20 horas).

SEDE: Madrid: HOTEL ESCUELA DE LA CAM.

COORDINADOR: ELIAS VIVED

DESCRIPCION: La educación es un factor esencial para la plena participación de las personas con síndrome de Down. Entendemos que además la educación ha de concebirse en los mismos espacios y con los mismos recursos que utiliza la población general, eso si, con los apoyos necesarios para garantizar la total igualdad de oportunidades. La educación de calidad para todos, precisa de la utilización de profesionales formados y preparados para facilitar un aprovechamiento satisfactorio a las personas con síndrome de Down. Por ello es necesario insistir en la complejidad que representa el ajuste de las tareas educativas a las necesidades de cada alumno concreto, en el marco de la atención a al diversidad.

FORMACIÓN PARA EL EMPLEO Y EMPLEO CON APOYO

Nº CURSOS: 1

Nº HORAS: 60 horas

Nº ALUMNOS: 25

PERFIL ALUMNOS: Profesionales de las entidades

FECHA: 20, 21, 22, MARZO (20 horas); 15, 16, 17, MAYO (20 horas); 22, 23, 24, DE MAYO (20 horas).

SEDE: Madrid: HOTEL ESCUELA DE LA CAM.

COORDINADOR: PEDRO MARTINEZ

DESCRIPCION: Las personas con síndrome de Down están asumiendo responsabilidades en todos los ámbitos de su vida y entre estos se haya el empleo. Para ello es necesario avanzar en su formación para el empleo y en su aproximación e inserción al mundo laboral. Es preciso crear un abanico amplio de posibilidades formativas y de inserción laboral para que cada persona con síndrome de Down pueda desarrollar su propio y personal itinerario. El diseño de la formación e inserción al mundo laboral debe ser por tanto flexible y amplio para que nadie quede fuera del proceso y su participación debe ser valorada por pequeña que sea. La integración de personas con SD se sostiene sobre dos pilares fundamentales: la preparación para el puesto y la inserción en el empleo.

La formación se oferta con el objeto de responder a estos ámbitos, y para ello, será de utilidad ubicar contenidos en torno al empleo y la discapacidad; al marco legal, a las habilidades preelabórales y la formación básica, y las modalidades de empleo , sobre las que poder reflexionar, introducir experiencias prácticas y contenidos teórico prácticos de planificación, diseño y puesta en marcha de proyectos dirigidos a este fin.

- La preparación a la próxima *CONVOCATORIA DE FORCEM*.
- *Encuentro Nacional para profesionales de Atención Temprana* a celebrar en Murcia durante el mes de noviembre de 2003.

➤ **ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN**

- Exposición itinerante según el siguiente calendario:

FECHA	LUGAR	CENTRO EXPOSICIÓN
Del 8 al 18 de Ene	Toledo	SALA DE EXPOSICIONES DE LA CÁMARA DE COMERCIO DE TOLEDO Pza. San Vicente, 3
Del 21 al 31 Ene	Guadalajara	EDIFICIO ATENEO MUNICIPAL C/ Benito Chavarri, 5
Del 5 al 16 Feb	Badajoz	DIPUTACIÓN DE BADAJOZ (Sala de Exposiciones del Palacio Provincial) C/ Felipe Checa, 23

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

Adaptación a las lenguas del estado español y al inglés de los textos de la exposición.

Edición del DVD de la exposición con el mismo criterio de adaptación a los distintos idiomas.

- Proyección de la película “Te quiero mucho, Eugenio” en todas las entidades de FEISD que lo soliciten.

- Edición del DVD de la película "Te quiero mucho, Eugenio" en colaboración con Estudios Picasso, Telecinco y el grupo Correo.
- Inclusión de material de divulgación de FEISD y de las personas con Síndrome de Down en las distintas series de Televisión.
- Presencia social en medios de comunicación.
- Imagen en la campaña de CARREFOUR en 115 centros comerciales que puedan utilizar las entidades.

➤ **REVISTA DOWN**

Elaboración de tres números de la revista Down.

Monográfico a final de año sobre un tema de interés.

Realización de una campaña de captación de suscriptores entre los socios de las entidades miembros.

➤ **PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

Revisión para una próxima edición de 100.000 ejemplares de este programa. Para poder remitirlos a las distintas entidades implicadas en materia de salud.

➤ **EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO**

- La expansión del movimiento asociativo, estará centrada en la inclusión de las Instituciones que formaron en su día, parte de la Federación y que en estos momentos no se encuentran en la misma, así como en la admisión de nuevos socios.
- La inclusión de FEISD en distintos foros Europeos.

➤ **REGLAMENTO DE RÉGIMEN INTERNO**

Encargo a la Fundación Luis Vives de un borrador de reglamento de régimen interno.

➤ **PRODUCTOS Y SERVICIOS QUE OFERTARÁ LA FEISD DURANTE EL 2003**

- Publicación de los Manuales para personas con Síndrome de Down.
- 3 números de la Revista DOWN y un monográfico.
- 100.000 ejemplares del programa español de salud para personas con Síndrome de Down.
- 5.000 calendarios (año 2004) correspondientes a la campaña de imagen.
- 5.000 ejemplares del libro del bebe.
- Exposición itinerante.
- DVD "Palabras para una vida" (1.500 Ejemplares).
- Vídeo de Fomento de Empleo.
- Un Boletín quincenal vía E-mail.
- 6 cursos FORCEM (formación 100 profesionales).
- Provisión de 26 aulas de Musicoterapia.
- 200 plazas del Encuentro Nacional de Familias para los integrantes de las distintas asociaciones FEISD.
- 1.606 familias en el programa Nacional de Familias (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 20 usuarios en el programa Nacional de voluntariado (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 250 usuarios en el programa Andaluz de inversiones (0,5 IRPF según los datos facilitados por la Entidad).
- Programa de formación para 100 personas con Síndrome de Down.
- Participación en el Simposium Internacional de Salamanca.
- Proyección de la película "Te quiero mucho, Eugenio", en aquellas entidades que lo soliciten.

- Edición de 100.000 DVDs en colaboración con el Grupo Correos y Estudios Picasso sobre la película citada anteriormente.

➤ **ACTUACIONES INSTITUCIONALES**

FEISD, seguirá actuando en diversos foros representativos de carácter institucional, científico o administrativo.



f*e*iSD

Federación Española del Síndrome de Down