



Memoria 2004



Federación Española del Síndrome de Down

www.sindromedown.net



INDICE

- Introducción.....5
- Composición Junta Directiva.....6
- Asamblea General 2004.....7
- Entidades Federadas en FEISD.....9
- Expansión del Movimiento Asociativo.....25
- Programas.....27
- Programas Transversales.....51
- Investigación, Formación y Empleo.....57
- Actividades Externas, presentaciones y participación en foros.....79
- Relaciones Institucionales.....89
- Comunicación.....97
- Subvenciones y Patrocinios.....107
- A modo de Conclusión.....118





INTRODUCCIÓN

El año 2004 ha sido un año de avances y de logros por parte de la Federación, avances internos de cara a sus asociados y externos de cara a instituciones, entidades, organismos públicos y privados así como empresas. En todas y cada una de las páginas de esta memoria podéis ver como el esfuerzo de la Junta Directiva, que es también el de las Instituciones que componen la Federación, ha sido muy importante y en algunas ocasiones ha superado nuestras expectativas. Para esta Junta Directiva ha sido importante la participación y la implicación de las familias y de las instituciones incluso por delante de los números o resultados económicos del ejercicio.

Más personas con síndrome de Down, más entidades, más actividades al tiempo que se consolidaba lo ya existente, han sido la tónica general de este año. Todo ello a pesar de que también ha sido un año de cambios en lo institucional (cambio de Gobierno) con todo lo que ello supone, aunque podemos decir que no ha supuesto ninguna paralización ni ralentización de las actuaciones y actividades de la Federación. De nuevo hemos tenido que hacer un esfuerzo importante por contactar y hacer llegar nuestra filosofía y nuestras líneas de trabajo a los nuevos gobernantes.

Nuestro objetivo sigue siendo el mismo: la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down y de sus familias y aunque todavía queda mucha tarea cada año supone un pequeño avance en este objetivo.

Pedro Otón Hernández
Presidente de FEISD



COMPOSICIÓN JUNTA DIRECTIVA DE FEISD

La composición de la Junta Directiva de FEISD, elegida en Asamblea General Extraordinaria de 5 de octubre de 2002, es la siguiente:

- **PRESIDENTE:** D. Pedro Otón Hernández
- **VICEPRESIDENTA 1ª:** Dª. Juana Zarzuela Domínguez
- **VICEPRESIDENTA 2ª:** Dª. Mª Ángeles Agudo Hondal
- **SECRETARIO:** D. Antonio Ventura Díaz Díaz
- **TESORERO:** D. José Fabián Cámara Pérez
- **VOCAL:** D. Felipe Ibararán Cobo
- **VOCAL:** Dª. Pilar Sanjuán Torres
- **VOCAL:** D. Juan Martínez López
- **VOCAL:** D. Francisco Muñoz García
- **VOCAL:** D. Fernando García González

Durante el año 2004 hubo *cinco reuniones* de Junta Directiva, donde se abordaron los diferentes aspectos que suponen la actividad general y principal de la Federación, y tuvieron lugar en las siguientes fechas:

1. **Reunión de Junta Directiva celebrada el 29 de enero de 2004.**
2. **Reunión de Junta Directiva celebrada el 26 de marzo de 2004.**
3. **Reunión de Junta Directiva celebrada el 15 de mayo de 2004.**
4. **Reunión de Junta Directiva celebrada el 17 y 18 de septiembre de 2004.**
5. **Reunión de Junta Directiva celebrada el 5 y 6 de noviembre de 2004.**





ASAMBLEA GENERAL

Durante el año 2004 se celebraron *dos Asambleas Generales (una Ordinaria y otra Extraordinaria)*, ambas se celebraron el Sábado 27 de marzo de 2004, en el salón del Patronato de la Fundación ONCE sito en la C/ Sebastián Herrera N° 15

Durante la Asamblea General Ordinaria se abordaron los diferentes aspectos que suponen la actividad general y principal de la Federación, con el siguiente *Orden del Día*:

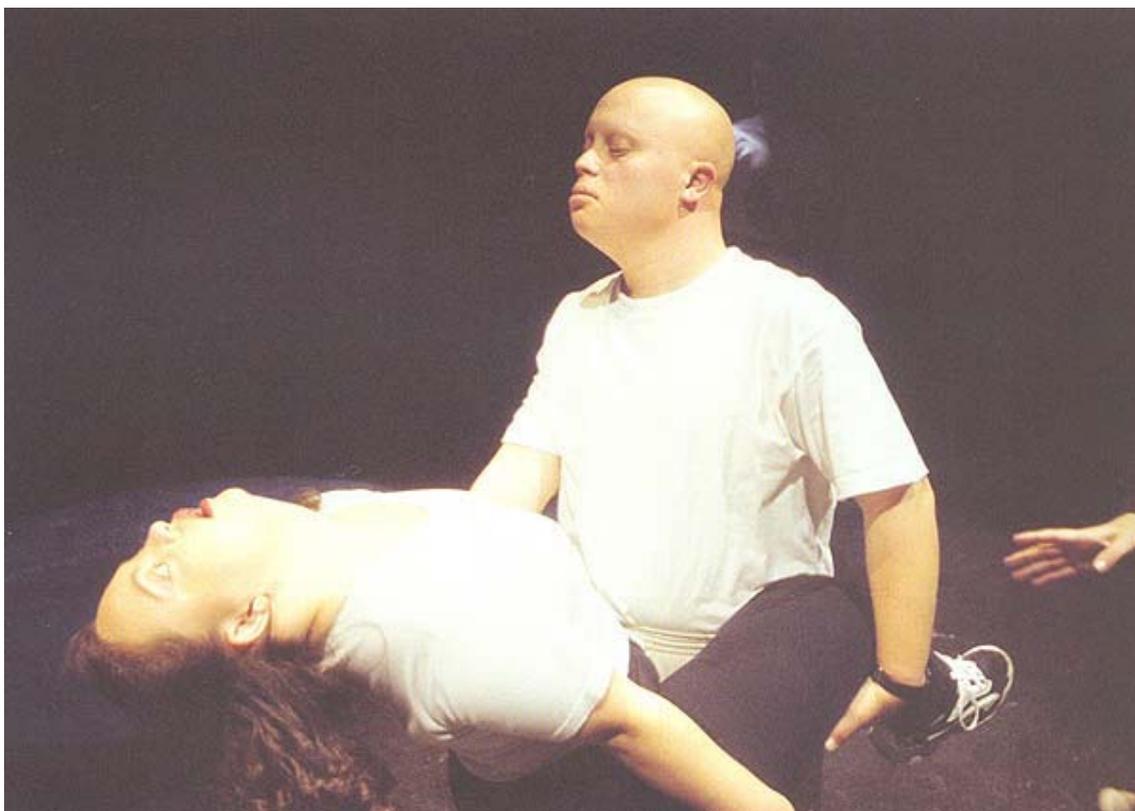
- 1. Lectura, si procede, del acta de la Asamblea General Ordinaria de 15 de marzo de 2003.**
- 2. Designación de censores de actas.**
- 3. Propuesta y aprobación, si procede, de Admisión de nuevos socios.**
- 4. Informe del Presidente.**
- 5. Presentación y debate para su aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades del año 2003.**
- 6. Presentación y debate para su aprobación, si procede, de las cuentas anuales del ejercicio 2003, y distribución de los resultados.**
- 7. Presentación y debate para su aprobación, si procede, del Plan de Actuación del año 2004.**
- 8. Presentación y debate para su aprobación, si procede, del Presupuesto del ejercicio 2004.**
- 9. Propuesta y debate para su aprobación, si procede, de modificación de Estatutos, para su adaptación a la “Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, Reguladora del derecho de asociación”.**
- 10. Debate abierto: “El Empleo con Apoyo en la empresa ordinaria y el Empleo Especial en C.E.E.”**
- 11. Ruegos y preguntas.**

Se aprobaron todos los puntos del Orden del Día por mayoría.



Durante la Asamblea General Extraordinaria se **aprobó la modificación de Estatutos** propuesta por la Junta Directiva, tal y como se recogen en el acta, **al alcanzar la mayoría de los dos tercios necesaria** para ello, según el siguiente *Orden del Día*:

1. **Designación de censores de acta**
2. **Propuesta y debate para su aprobación, si procede, de modificación de Estatutos, para su adaptación a la “Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, Reguladora del derecho de asociación”.**





ENTIDADES FEDERADAS EN FEISD

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

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





ENTIDADES FEDERADAS EN FEISD :

ANDALUCIA

ANDADOWN. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PARA EL SINDROME DE DOWN

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tlfno. :958 16 01 04

Fax: 958 16 08 73

E-mail: andadown@wanadoo.es

<http://www.andadown.com>

GRANADOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA

C/ Perete, 36

18014-GRANADA

Tlfno. :958 15 16 16

Fax: 958 15 66 59

E-mail: asociacion@downgranada.org

<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

ASDOWN LEJEUNE. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA “LEJEUNE “

C/ Periodista Federico Joly, s/n

11012 CADIZ

Tlfno. : 956 29 32 01 /956 29 32 02

Fax: 956 29 32 02

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)
Tlfno.: 956 53 78 71 Fax: 956 53 78 71
E-mail: asodown@wanadoo.es

ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

C/ Pedro Alonso, 11
11402-JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)
Tlfno. :956 32 30 77 Fax: 956 32 30 77
E-mail: aspanido@hotmail.com

CEDOWN. CENTRO DE NIÑOS DOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5
11403- JEREZ DE LA FRONTERA (Cádiz)
Tlfno. :956 33 69 69
E-mail: cedown@venalsur.com

A.SIQUIPU. 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

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

C/ Carilla, 8
11630 Arcos de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 667 79 39 32
E-mail: paquimero@terra.es



ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL SINDROME 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@cajamar.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CORDOBA

C/ María la Judía, s/n

14011-CORDOBA

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

Fax: 957 40 15 16

E-mail: downcordoba@infonegocio.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE JAÉN Y PROVINCIA

Avda. de Andalucía, 92, Bajo

23006-JAEN

Tlfno.: 953 26 04 13

Fax: 953 26 04 13

E-mail: asindrodownjaen@supercable.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MALAGA “NUEVA ESPERANZA “

C/ Godino, 9

29009-MALAGA

Tlfno. :95 227 40 40

Fax: 95 227 40 50

E-mail: downmalaga@downmalaga.com

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

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

C/ José Mª. Castelló Madrid s/n

29400- RONDA (MÁLAGA)

Tlfno. : 952 87 29 79

Fax: 952 87 29 79

E-mail: asidoser@telefonica.net



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

C/ Enrique Marco Dorta, Nº 4 bajo

41018 - SEVILLA

Tlfno. : 954 41 80 30 / 954 41 95 94

Fax: 954 41 98 99

E-mail: aspanri@aspanri.org

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: coordinacion@asedown.org / asedown@asedown.org

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN JÉREZ DE LA FRONTERA

C/ Pedro Alonso, 11

11402-JEREZ DE LA FRONTERA (CÁDIZ)

Tlfno. :956 32 30 77

Fax: 956 32 30 77

E-mail: aspanido@hotmail.com

AONES-DOWN. ASOCIACIÓN ONUBENSE PARA LA NORMALIZACIÓN EDUCATIVA Y SOCIOLABORAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Avda. Federico Molina, 10 1ª Planta

21007 Huelva

Tlfno. :959 27 09 18

E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

ARAGÓN

ASOCIACIÓN DOWN HUESCA

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo

22005- HUESCA

Tlfno. : 974 22 28 05

Fax: 974 22 28 05

E-mail: downhuesca@telefonica.net



FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

C/ Daroca, 65-67

50010- ZARAGOZA

Tlfno. :976 38 88 55

Fax: 976 38 88 55

E-mail: fundacion@downzaragoza.org

ASTURIAS

ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS

C/ Historiador Juan Uria, 11

33011 OVIEDO

Tlfno. : 98 511 33 55

Fax: 98 511 33 55

E-mail: downasturias@terra.es

BALEARES

ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BALEARES

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5

07141-MARRATXI (BALEARES)

Tlfno. :971 60 49 14

Fax: 971 60 49 98

E-mail: asnimo@telefonica.net

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

Plaza Real, 8

07702- MAHÓN (MENORCA)

Tlfno. : 971 36 62 64

Fax: 971 35 64 43

E-mail: aipsd@telyse.net

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



CANTABRIA

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA

Avda. General Dávila, 24 A, 1º C

39005 Santander

Tlfno.: 942 27 80 28

Fax: 942 27 65 64

E-mail: downcan@infonegocio.com

CANARIAS

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS

C/ Eusebio Navarro, 69, 3º

35003 Las Palmas de Gran Canaria

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

Fax: 928 36 39 82 / 928 36 67 24

E-mail: correo@asdlp.org / miriam@asdlp.org

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TENERIFE

C/ Mencey Acaimo, 28

38008 Santa Cruz de Tenerife

Tlfno. : 922 57 06 33

Fax: 922 57 06 33

ASOCIACIÓN TENERFEÑA DE TRISÓMICOS 21

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha

38204 La Laguna (Tenerife)

Tlfno: 922 26 11 28

Fax: 922 26 11 28

E-mail.: att21@eresmas.com



CASTILLA - LEÓN

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

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo

05001-AVILA

Tlfno: 920 25 62 57

Fax: 920 25 34 48

Email: sindromedown@worldonline.es

AMIDOWN. ASOCIACIÓN AMIGOS SÍNDROME DE DOWN

Avda. Reyes Leoneses, 50 bajo (Polígono Eras de Renueva)

24008 LEÓN

Tlfno. : 987 08 49 48

Fax: 987 80 79 48

E-mail.: amidown@empresas.retecal.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

Paseo de Pisones, 49

09003 -BURGOS

Tlfno. : 947 20 94 02

Fax: 947 27 89 97

E-mail: sdownburgos@hotmail.com <http://w.w.wcidmultimedia.es/asdburgos>

ASDOPA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo

34004 Palencia

Tlfno: 979 71 09 13

Fax: 979 71 09 13

E-mail: asdopa@empresas.retecal.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SALAMANCA DE PADRES Y PROFESIONALES

C/ Domingo de Betanzos, 12 – 14 3ºD

37003 Salamanca

Tlfno: 923 18 79 03 / 617 28 03 20

E-mail.: downsalamanca@terra.es



ASIDOS. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEGOVIA

Centro Integral de Servicios Sociales CISS
C/ Andrés Reguera, s/n (Bº de la Albufera)
40004 Segovia
Tlfno: 921 44 33 95
E-mail: asi2@inicia.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

C/ San Lázaro, 6, 2ºE
49025 ZAMORA
Tlfno. :980 51 08 64 / 980 52 78 38
E-mail.: clapar@usuarios.retecal.es

ASDOVA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo Eyrías)
47014 Valladolid
Apartado de correos 5353
Tlfno.: 983 22 09 43 Fax: 983 22 81 26
E-mail: asdova@telefonica.net

FEDERACIÓN DE SÍNDROME DE DOWN EN CASTILLA Y LEÓN

C/ Tres amigos, 1 1º C
47006 Valladolid
Tlfno.: 983 22 78 06 Fax: 983 22 78 06
E-mail: DOWNCYL@terra.es

FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

C/ Duque de Alba, nº6 portal 1 2º 5
05001-AVILA
Tlfno: 920 22 50 50 Fax: 920 22 50 50
Email: fundabem@yahoo.es

CASTILLA – LA MANCHA



CAMINAR . ASOCIACIÓN PROVINCIAL SÍNDROME DE DOWN

C/ Antonio Blázquez, 6 bajo

13002 CIUDAD REAL

Tlfno. : 926 22 70 15 / 926 21 47 02

Fax: 926 22 70 15

E-mail: caminar_cr@galeon.com

ASIDGU. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE GUADALAJARA

C/ Chorrón, esquina Tomás Amarillo N° 38

19005 Guadalajara

Tlfno. : 949 22 27 44 / 607 61 22 39

Fax: 949 21 38 25

E-mail: cristinapalafox@hotmail.com

ASDOWNT0. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TOLEDO

C/ Río Marches, parcela 44 nave 2

45007 Toledo

Tlfno. :925 23 41 11

Fax: 925 24 50 09

E-mail: asdownto_1@infonegocio.com

ADOCU. ASOCIACION SÍNDROME DE DOWN DE CUENCA

Paseo del Pinar, chalet

16003 CUENCA

Tlfno: 969 21 13 29

E-mail: asindocu@hotmail.com

CATALUÑA

ALSD. ASOCIACIÓN LLEIDATANA SÍNDROME DE DOWN

Plaça Sant Pere, 3 baixos

25005 LLEIDA

Tlfno. :973 22 50 40

Fax: 973 22 50 40

E-mail: allsd@wanadoo.es / info@downlleida.org <http://www.downlleida.org>

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

C/ General Mitre, 174



08006 BARCELONA

Tlfno. :93 417 76 67

Fax: 93 418 43 17

E-mail: aurabarcelona@infonegocio.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TARRAGONA

Plaza Verdaguer, 8 3º 2ª

43003 TARRAGONA

Tlfno. :977 24 23 89

Fax: 977 24 23 89

E-mail: asdt@tinet.org

FUNDACIÓ ASTRID 21. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE GERONA Y COMARCAS

Avda. Hispanidad, 18

17005 Gerona

Tlfno. :972 23 40 19

Fax: 972 23 40 19

E-mail: fundacioastrid@fundacioastrid.org

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

COORDINADORA SÍNDROME DOWN DE CATALUNYA

C/ de l'Illa, 3

08202 Sabadell

Tlfno. :93 725 07 99 / 677 56 15 38

Fax: 93 725 07 99

E-mail: montsedowncat@yahoo.es

ANDI. ASOCIACIÓN DE ATENCIÓN A NIÑOS Y JOVENES CON NECESIDADES ESPECIALES (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

C/ de l' Illa, 3

08202 Sabadell

Tlfno.: 93 725 07 99

Fax: 93 725 07 99

E-mail: andisabadell@hotmail.com

<http://www.andisabadell.org>



CEUTA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CEUTA

C/ Marina Española, 21 1ºB

51001-CEUTA

Tlfno. :956 51 03 85 Fax: 956 51 03 85

E-mail: downceuta@hotmail.com

EXTREMADURA

ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA

C/ José Hierro, s/n

06800-MERIDA (BADAJOZ)

Tlfno. : 924 33 07 37 / 924 30 23 52 Fax: 924 31 79 98

E-mail: regional@downex.com <http://www.downex.org>

GALICIA

TEIMA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN

Rua Armada Española, 32 bajo

15406- EL FERROL (LA CORUÑA)

Tlfno. :981 32 22 30 Fax: 981 32 22 30

E-mail: teimadownferrol@terra.es

ASDL. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LUGO

Rúa Campos Novos 116, 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@iponet.es

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

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 / assidoco@terra.es

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@telefonica.net 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 : down-coruna@terra.es

<http://www.down-coruna.com>



DOWN OURENSE (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

Rúa Canle, 1 Bajo

32004 Ourense

Tlfno.: 988 23 10 32

Fax: 988 23 10 32

E-mail : downourense@yahoo.es

MADRID

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MARÍA CORRENTORA

C/ Luis de la Mata, 24

28042 Madrid

Tlfno.: 91 741 38 38

Fax: 91 742 95 76

E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR

C/ Esteban Palacios, 12

28043 Madrid

Tlfno: 91 759 84 57

Fax: 91 300 36 70

E-mail: aprocor@aprocor.e.telefonica.net

[http:// www.aprocor.com](http://www.aprocor.com)

ASOCIACIÓN APADEMA

C/ Fortaleza, 2

28048 Madrid

Tlfno.: 91 376 20 21

Fax: 91 736 10 99

E-mail: c.o.apadema@wanadoo.es



MURCIA

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

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

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@fundown.org

[http:// www.fundown.org](http://www.fundown.org)

ASSIDO MURCIA. ASOCIACIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Pza. Bohemia, 4

30009-MURCIA

Tlfno. : 968 29 38 10

Fax: 968 28 29 42

E-mail: info@assido.org

***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





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

E-mail: downnavarra@hotmail.com

<http://www.sindromedown.net/asociaciones/navarra>

PAIS VASCO

AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SINDROME DE DOWN

Paseo de Mons, Nº 87

20015 SAN SEBASTIAN

Tlfno. : 943 32 19 26 Fax: 943 67 26 28

E-mail: aguidown@hotmail.com

ASOCIACIÓN PROSINDROME 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

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

E-mail: gestion@arsido.org



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: downcastellon@msn.com

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

E-mail: asdown@terra.es

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta Mª Bayarri, 6 bajo

46014 Valencia

Tlfno. : 96 383 42 98 Fax: 96 383 42 97

E-mail: fundacion@asindown.org

ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA

C/ Pintor Maella, 5 local J

46023 Valencia

Tlfno. : 96 389 09 87 / 652 91 48 05 Fax: 96 369 72 09

E-mail: asindown@ono.com

FUNDACIÓN 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: downcastellon@msn.com



EXPANSION DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

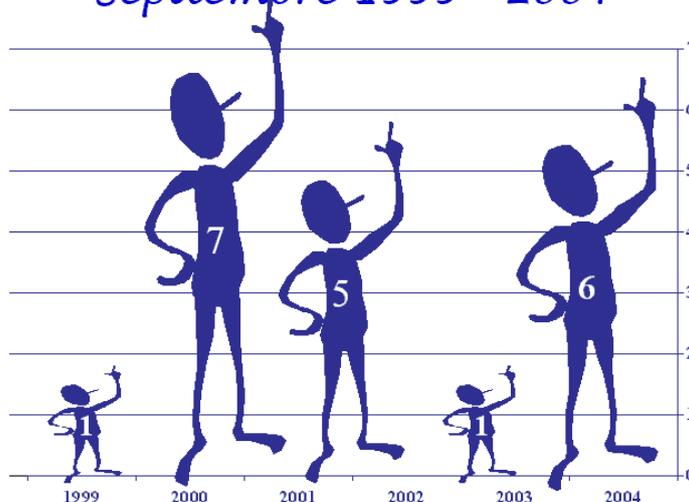
Siguiendo con el objetivo de la FEISD desde su fundación en 1991, de agrupar a todas las entidades representativas del movimiento asociativo Down en España, en este año 2004 se ha incorporado a FEISD:

- Fundación APROCOR
- FUNDABEM. Fundación abulense para el empleo
- AONES-DOWN. Asociación Onubense para la Normalización Educativa y Sociolaboral de las Personas con Síndrome de Down.
- Coordinadora Síndrome de Down de Cataluña.
- Fundación Síndrome de Down de Castellón

Asimismo, han solicitado su ingreso, que esperamos sea ratificado por la Asamblea General Ordinaria de Abril de 2005 las siguientes Entidades:

- **Andi. Asociación de Atención a Niños y Jóvenes con necesidades especiales.**
- **Down Ourense**

Incorporaciones a FEISD Septiembre 1999 - 2004





Programas



▪ PROGRAMA NACIONAL DE FAMILIAS

El programa Nacional de familias, ha contado con la participación de 1.512 familias usuarios directos siendo el periodo de ejecución del 1 de enero de 2004 a 31 de diciembre del mismo año.

Con respecto al programa desarrollado el año anterior, se han mantenido la gran parte de las actuaciones desarrolladas, aunque la estructura de las mismas está cada vez mejor definida, integrándose dentro de la oferta de acciones generales del proyecto, y no como un conjunto de acciones aisladas.

El referente del programa de cara al desarrollo de las diferentes actuaciones, y en el marco de comprensión que sustenta el ideario de FEISD, se soporta en los siguientes criterios y principios:

- ↗ Una visión **OPTIMISTA, CONSTRUCTIVA Y NORMALIZADORA**, que posibilite una mejora en la calidad de vida del grupo familiar y en consecuencia de la persona con síndrome de Down.
- ↗ **EL PROTAGONISMO Y PARTICIPACION ACTIVA** de las familias a lo largo del desarrollo del programa y en las decisiones de diseño y desarrollo de actuaciones, y en las previsiones, las acciones, valoraciones y toma de decisiones.
- ↗ La oferta a las familias de **INFORMACIÓN, APOYO, FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO** necesarios para afrontar las situaciones en el proceso evolutivo – educativo de sus hijos, fundamentándose en el marco relacional y la interacción.
- ↗ La necesidad de trabajar con **TODOS LOS AGENTES IMPLICADOS EN LA ESTRUCTURA FAMILIAR** además de los padres; creando espacios de intercambio también entre abuelos y abuelas; y hermanos y hermanas.
- ↗ La **PROVISIÓN DE RECURSOS Y SERVICIOS** necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas con SD y la de sus familias; en base a una detección de necesidades previa.



↗ La construcción del programa desde la previsión (lectura de necesidades); **PLANIFICACIÓN**; desarrollo y **EVALUACIÓN** continua; dejando constancia de los objetivos que mueven nuestras acciones, y planificando su desarrollo, lo cual ha permitido además de ordenar la intervención y propiciar un marco estructurado dentro del programa; y la intervención de los participantes en la evaluación inicial, formativa y final desarrollada en el programa.

↗ La **COORDINACIÓN** de los equipos de profesionales y la prestación de un servicio de atención centralizado, que coordine todas las acciones y preste apoyo a las familias y a los entidades .

El programa Nacional de Familias ha desarrollado las siguientes actuaciones:

1.- APOYO, ASESORIA, INFORMACIÓN Y FORMACION A LAS FAMILIAS

Como en años anteriores , este apoyo se ha ofrecido fundamentalmente a través de:

▶ La **atención individual** como apoyo directo a padres y madres. El objetivo de estas actuaciones ha estado dirigido a ofrecer información orientación y soporte a los padres y a las familias con niños y jóvenes con síndrome de Down; Se han atendido en total 470 familias de las diferentes entidades.

▶ La constitución de **grupos de padres / madres**, *en reuniones informativas, formativas, y de apoyo (escuela de padres)* entre grupos de padres y madres; y en *grupos de autoayuda y colaboración mutua* . Los padres y madres han recibido:

↗ **Información y formación** reuniones con objetivo formativo, y de orientación, conformándose grupos de padres y madres, y planificando reuniones, en los que se han tratado temas de interés, Han participado **915 familias**, las reuniones han sido fundamentalmente mensuales, aunque ha habido casos en las que han sido semanales y bimensuales. La duración de la reunión ronda las 2 horas en la mayoría de las entidades.

↗ **Apoyo y refuerzo positivo** a los padres y madres a través de los grupos de autoapoyo, creándose grupos y encuentros de padres y madres de hijos de edades similares con objeto de



compartir experiencias, miedos, ansiedades, propuestas, con otros padres. Se han acogido en total **658 familias**.

Aunque, estas actuaciones se han desarrollado de manera diferente según la realidad de cada entidad, de forma general, se trata de reuniones mensuales, de entre 4/2 horas de duración y coordinadas por un profesional en algunos casos, y por uno de los padres en otros, y estructuradas en grupos por criterios de edad de los hijos.

Tratando de sintetizar todos los contenidos, se han tratado mas de 90 temas integrados en los siguientes bloques temáticos:

→ DISCAPACIDAD Y SÍNDROME DE DOWN : EVOLUCIÓN, EXPECTATIVAS, VISIÓN DE FUTURO

→ EL CONTEXTO FAMILIAR. La familia como sistema

→ DESARROLLO EVOLUTIVO

→ DESARROLLO PERSONAL, COGNITIVO , LINGÜÍSTICO Y AFECTIVO DE LA PERSONA CON SD

o ÁREAS DE DESARROLLO

→ AUTONOMÍA PERSONAL. EDUCAR PARA LA AUTONOMÍA

→ INTEGRACIÓN SOCIAL : La interacción con el resto e inclusión en el grupo.
INTERACCIÓN E INCLUSIÓN

→ EL MARCO AFECTIVO Y RELACIONAL: las relaciones sociales y los amigos

→ AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD: Educar para una sexualidad sana

→ INTELIGENCIA EMOCIONAL: Madurez Personal y social

→ EDUCAR EN VALORES

→ LA MOTIVACIÓN

→ DESARROLLO DE LA COMUNICACIÓN Y EL LENGUAJE:

→ SALUD:

o DESARROLLO GLOBAL Y ETAPAS EVOLUTIVAS

o FORMACIÓN Y EMPLEO

o CALIDAD DE VIDA, NORMALIZACION Y VIDA INDEPENDIENTE

o OCIO Y TIEMPO LIBRE



- RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS Y CONCEPTO DE CONDUCTA Y FUNCIONALIDAD
- EL CONTEXTO EDUCATIVO
- LEGISLACIÓN VIGENTE RESPECTO A INCAPACITACIÓN





2.- GRUPOS DE AUTOAPOYO DE PADRES / MADRES , ABUELOS / AS Y HERMANOS / AS.

Las actuaciones que se han llevado a cabo en este ámbito, pueden sintetizarse en grupos de autoayuda, que han acogido en algunas entidades sólo abuelos y abuelas, en otras solo hermanos y hermanas, y en más casos, grupos diversos con familia extensa en general, agrupando todos los roles y responsabilidades familiares, aparte de los grupos de padres y madres. Se trata de espacios de reflexión y expresión a través de experiencias y sentimientos, en los que un profesional hace las veces de informador, formador, y dinamizador, tomando como referencia las necesidades y demandas de los participantes. En función de las entidades, estos grupos han sido heterogéneos, o se han establecido en función del rol familiar. También se han desarrollado a modo de sesiones y dinámicas de grupo, a modo de reuniones, talleres, charlas informativas, y apoyo directo en situaciones específicas o de duelo.

Se han beneficiado de este servicio **292 familiares**, siendo, salvo en algunas excepciones, la media de participación por entidad, de entre 4 y 20 personas

3.- INTERVENCIÓN EN SITUACIONES DE CRISIS EN LA FAMILIA

Se han atendido **475 situaciones**, agrupando la variedad de demandas y estrategias utilizadas que hemos indicado. (lo cual ha requerido en algunos casos una sesión, y en otras muchas, la aplicación de un programa o la intervención en varias sesiones de apoyo.

Los recursos utilizados han sido

- **Prestación de atención psicológica individualizada,**
- **terapia familiar y sistemática**
- **Sesiones grupales, trabajando estrategias e instrumentos de resolución de conflictos**
- **Técnicas de relajación**
- **Programas de modificación de conducta y programas específicos a modo de prevenir la aparición de estas situaciones.**
- **Elaboración De protocolos de actuación que recogen el proceso a seguir en las intervenciones en situaciones de crisis**



4.- PRESTACIÓN DE SERVICIOS DE APOYO

En este sentido el programa ha desarrollado actuaciones encaminadas a consolidar , mantener y/o crear servicios como:

▶ Servicio de ACOGIDA Y ASESORAMIENTO EN HOSPITALES a nuevos padres

El programa de atención a familias, ha prestado apoyo a 77 parejas padres de niños recién nacidos, y lo ha hecho a través de las siguientes actuaciones:

- Trabajando con los padres de los recién nacidos en las sesiones de grupos y terapia individual
- Constitución del equipo y puesta en marcha del servicio de información en hospitales: Interviniendo directamente prestando acciones de acogida en los hospitales, y estableciendo un protocolo de actuación coordinando la asociación con la red hospitalaria.
- Contacto y coordinación con los hospitales de la zona, entrevistas con personal hospitalario
- Elaboración de material claro y conciso en torno al SD cuando se trata de la primera noticia como Protocolo de actuación
- Actuaciones de apoyo a padres de recién nacidos: información, auto ayuda, formación y orientación, intervención directa en problemas y demandas concretas..

▶ Servicio de APOYO A PADRES EN SITUACIÓN DE DESPLAZAMIENTO EN HOSPITALES por motivos de operaciones quirúrgicas,

Siguiendo la línea de trabajo desarrollada en programas de años anteriores y habiendo valorado ya su necesidad de continuidad; se ha prestado un servicio a las familias mediante un equipo de apoyo en las necesidades derivadas del desplazamiento a los grandes hospitales de la nación por motivos médicos (operaciones por cardiopatías, rehabilitación cardíaca, etc).Este Servicio se ha atendido a 40 familias.

El trabajo desarrollado ha seguido las siguientes líneas de actuación:



▶ **Servicio de APOYO Y RESPIRO FAMILIAR:**

Combinando la actuación de profesionales y voluntarios se ha trabajado en la línea de liberar al núcleo familiar en ciertos momentos puntuales para que puedan disfrutar de actividades de ocio, actos sociales y de la vida en pareja, mejorando así la calidad de vida no sólo de la persona con Síndrome de Down sino también de su familia. El servicio fundamental ha sido el de canguro y el de ocio y tiempo libre dirigido a los hijos / as para poder facilitar la participación de los padres y madres en el programa; y en algunas entidades, el servicio de respiro ha incluido actividades de relax, distensión y escape para padres y madres a través de una oferta de espacios de ocio con el objeto de facilitar estrategias relacionales y redes sociales. Así el servicio se ha desarrollado en la totalidad de las entidades, siendo sus beneficiarios 1022 familias

▶ **Servicios de COORDINACIÓN CENTRALIZADOS**

En este sentido, el equipo central de FEISD ha prestado su apoyo a través de la coordinación de las acciones desarrolladas, ocupándose de acciones que engloban a todo el colectivo de familias a nivel estatal, y ejerciendo la coordinación técnica del programa nacional de familias en sus fases de planificación y diseño, desarrollo y evaluación y seguimiento en cada una de las entidades que han participado

5.- CREACIÓN DE UN SERVICIO PARA FAMILIAS DE INMIGRANTES

El programa ha desarrollado acciones dirigidas a implicar a las familias inmigrantes en la participación y trasvase de experiencias fomentando así no solo la integración de la personas con síndrome de Down si no la incorporación de ellos a la comunidad donde residen; y a la creación de mecanismos necesarios de ajuste cultural para las familias de personas con discapacidad psíquica, y su articulación en los servicios y las ofertas normalizadas de la comunidad. Se han atendido 14 familias inmigrantes

6.- PROGRAMA DE SENSIBILIZACION A PADRES



El programa ha desarrollado acciones dirigidas a implicar a los padres en las tareas propias del hogar, en la educación de su hijo (asistencia a las reuniones del colegio, a los grupos de padres, grupos de autoayuda ..) y en que las madres puedan disfrutar de un espacio propio (amigos, familiares, etc) independiente del que se le pueda proporcionar con los servicios de respiro que aquí proponemos.

Para ello, se han tratado temas dirigidos a reflexionar sobre estos aspectos tanto a nivel de apoyo individual como de apoyo grupal en las reuniones de padres y madres; y se ha realizado un seguimiento y programa de participación de los padres en las reuniones planificadas y en la aplicaciones de los programas y la generalización de aprendizajes de sus hijos en el contexto familiar. Los beneficiarios han sido 177 padres

Han participado un total de 44 Entidades que son las que a continuación se relacionan:

- Andadown. Federación Andaluza de Asociaciones para el Síndrome de Down (15 Entidades)
- Asociación Down Huesca
- Fundación Down para el síndrome de Down de Zaragoza
- ASDA. Asociación síndrome de Down de Asturias
- Asociación Síndrome de Down de las Palmas
- Federación Síndrome de Down de Castilla y León (6 Entidades)
- CAMINAR. Asociación Provincial Síndrome de Down
- ADOCU. Asociación Síndrome de Down de Cuenca
- ASIDGU. Asociación para el Síndrome de Down de Guadalajara
- ASDOWNTO. Asociación Síndrome de Down de Toledo
- ALSD. Asociación Lleidetana Síndrome de Down
- Asociación Síndrome de Down de Tarragona
- ASTRID 21. Fundación síndrome de Down de Girona y comarcas
- ASINDOEX. Asociación Síndrome de Down de Extremadura
- Down Galicia (3 Entidades)
- FUNDOWN. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia
- AYNOR. Proyecto de vida independiente para la persona con discapacidad
- ARSIDO. Asociación Riojana para el síndrome de Down
- Asociación de padres de niños con síndrome de Down de Castellón
- Fundación Asindown



- ASINDOWN Asociación Síndrome de Down de Valencia
- Asociación Alicantina para el Síndrome de Down
- FEISD. Federación de Instituciones para el síndrome de Down

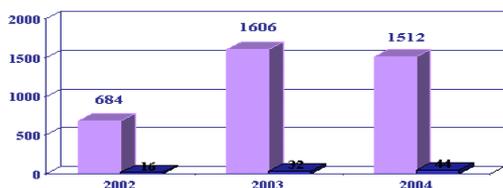


Programa de Familias con cargo al 0,5 IRPF 2004

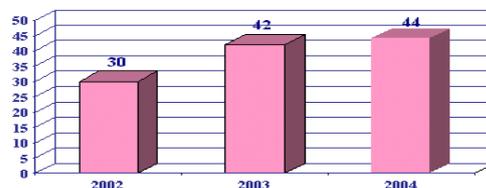


Participación Programa Nacional de Familias

Usuarios



Asociaciones



La memoria final del “Programa Nacional de Familias” se puede consultar en la RED de FEISD.

www.sindromedown.net



▪ V ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN JEREZ DE LA FRONTERA



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.

[Visita al Rancho de la Miel](#)

Durante estos Encuentros se realizan diferentes charlas y ponencias y se establecen grupos de trabajo.

En el 2004 el Encuentro Nacional de Familias tuvo lugar los días 3, 4, 5, 6 y 7 de Diciembre en la ciudad de Jerez de la Frontera. En esta quinta edición tuvo lugar el el Encuentro paralelo “Ellos también tienen algo que decir” en el que se crearon diferentes mesas de trabajo para personas con síndrome de Down desde los 12 años en adelante. La mesas estaban formadas por personas con síndrome de Down que tras impartir una ponencia daban lugar a un debate entre los asistentes. Previamente los días 1, 2 y 3 de Diciembre, se organizaron jornadas dirigidas a profesionales.

En total a este IV Encuentro han asistido 582 personas, de las cuales 50, fueron profesionales de ASPANIDO, 3 profesionales de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down y 11 ponentes.





Las Entidades Federadas en FEISD, **participantes** en el IV Encuentro Nacional de Familias han sido las siguientes:



Encuentro de Familias



*582
participantes
13 comunidades
autónomas
34 asociaciones*

ANDALUCÍA

ASPANIDO. Asociación de padres de niños con Síndrome de Down de Jerez

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA

ASIDOSER. Asociación Síndrome de Down de Down de Ronda y Comarca.

ASALSIDO. Asociación Almeriense para el Síndrome de Down.

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CORDOBA.

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE MALAGA

SPANRI. Asociación Síndrome de Down de Sevilla.

ASQUIPU. Asociación Sí Quieres Puedes de Barbate.

AONES-DOWN.

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE JAEN Y PROVINCIA



ARAGON

ASOCIACIÓN DOWN HUESCA

BALEARES

ASNIMO. Asociación Síndrome de Down de Baleares.

CANARIAS

ASOCIACIÓN TINERFEÑA DE TRISOMICOS 21

CASTILLA LA MANCHA

ASDOWNT0. Asociación Síndrome de Down de Toledo.

CASTILLA Y LEÓN

AMIDOWN. Asociación Amigos Síndrome de Down de León.

ASIDOS. Asociación Síndrome de Down de Segovia.

FUNDABEM. Fundación Abulense para el Empleo

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

ASDOVA. Asociación Síndrome de Down de Valladolid

CATALUÑA

ALSD. Asociación Lleidana Síndrome de Down

ASTRID 21. Fundación Síndrome de Down de Gerona y Comarcas

EXTREMADURA

ASINDOEX. Asociación Síndrome de Down de Extremadura.

GALICIA

DOWN COMPOSTELA. Asociación Síndrome de Down de Compostela.

ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE PONTEVEDRA

MADRID

FEISD. Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down

ASOCIACIÓN APADEMA



MURCIA

ASIDO CARTAGENA. Asociación para el Tratamiento de niños y jóvenes con Síndrome de Down.

ASSIDO MURCIA.

FUNDOWN. Fundación Síndrome de Down de la Región de Murcia.

AYNOR. Proyecto de vida independiente para las Personas con Síndrome de Down.

PAIS VASCO

Asociación Pro Síndrome de Down “Isabel Orbe”

VALENCIA

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLON

AASD. Asociación Alicantina Síndrome de Down.

Fundación ASINDOWN.

ASINDOWN. Asociación Síndrome de Down de Valencia

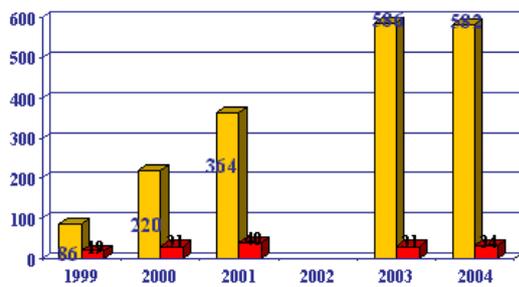
En este V Encuentro destacó la alta participación de jóvenes desde los primeros meses de vida hasta los 25 años, llegando a un total de 196 participantes. Gracias a los profesionales de ASPANIDO se situaron puntos de información en el Hotel Guadalete, sede del Encuentro, así como el primer día, en el que se instalaron puntos de información en el resto de los hoteles: Hotel AC Jerez, Hotel Tryp Jerez y Hotel Los Jándalos. De igual manera se situaron puntos de información en autobuses y se establecieron grupos de voluntarios para las salidas de los niños y jóvenes, junto con otros profesionales que se encargaron del servicio de guardería.



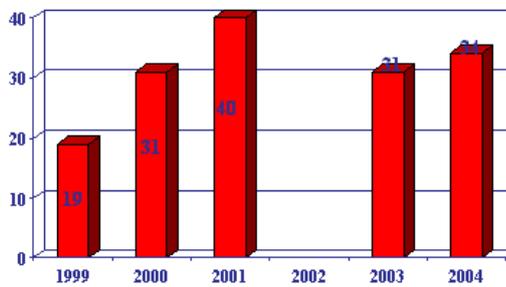


Encuentro de Familias

Participantes



Asociaciones



Número de asociaciones que han asistido a los encuentros de Familias desde 1999



CONCLUSIONES DEL IV ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

LAS FAMILIAS ADEMÁS DE SER AGENTES FACILITADORES DEL DESARROLLO DE NUESTROS HIJOS, SOMOS TAMBIÉN SUJETO DE ATENCIÓN Y RECEPCIÓN DE APOYO:

- Desde la familia podemos incidir definitivamente en la autonomía de nuestros hijos.
- Debemos exigir y exigirnos que los avances y mejoras sean planificadas y supervisadas. No es recomendable dejar al azar ningún aspecto de la educación de nuestros hijos.
- La intervención temprana no es cuestión solamente de la cantidad, sino de la calidad. La familia debe saber que el exceso de estímulos, o el desorden en su aplicación, provocan confusión en los sistemas.
- Las nuevas tecnologías facilitan el aprendizaje de nuestros hijos y se convierten en un instrumento más de comunicación y aprendizaje también para la familia. Este aprendizaje es ya una exigencia importante para lograr la integración real.

LOS VINCULOS SON MUY IMPORTANTES. SOMOS MÁS FELICES CUANTOS MÁS VINCULOS Y RELACIONES ESTABLECEMOS:

- Las relaciones interpersonales son un recurso potencial del entorno, que debemos saber aprovechar.
- El éxito de los programas de atención temprana radica en el hecho de su ampliación a esferas más allá del propio niño: favoreciendo la creación de contextos adecuados donde pueda interactuar en condiciones óptimas.
- La familia es un agente esencial en los aprendizajes de conducta y en el desarrollo de las diversas inteligencias de nuestros hijos, a pesar de que existen otros muchos factores que influyen en ello.

QUE NUESTROS HIJOS CONSIGAN TRABAJAR NO PUEDE SER UN FIN, SINO UN MEDIO. SER AUTÓNOMO E INDEPENDIENTE NO SOLO CONSISTE EN TENER



UN SUELDO DIGNO, SINO EN LA CAPACIDAD PARA PODER UTILIZARLO ADECUADAMENTE EN LA VIVIENDA, LA ALIMENTACIÓN, EL OCIO, ETC.

- La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad para tomar decisiones libremente.
- En la sociedad actual, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo.
- Debemos planificar informada y estratégicamente el futuro de nuestros hijos y sus necesidades en nuestra herencia.
- Nuestros hijos precisan poder proteger, gestionar y administrar sus bienes más allá del día en el que sus padres no estén.

EXISTEN PROFESIONALES DE LA INVESTIGACION TRABAJANDO DURO EN COMPRENDER LOS FACTORES QUE INCIDEN EN EL DESARROLLO DE NUESTROS HIJOS.

- La colaboración de las familias en sus programas de investigación mejora notablemente los resultados.





CONCLUSIONES DEL ENCUESTO PARALELO

“Ellos también tienen algo que decir”

▪ Mesa Redonda sobre Educación

Nosotros queremos que en el colegio:

- Nos preparen para el trabajo
- Nos ayuden y apoyen los maestros
- Los profesores nos enseñen despacio
- Haya más respeto
- Aprendamos a ser autónomos, como por ejemplo a cruzar la calle.
- Nos hagan exámenes igual que a los demás.
- Tengamos ordenadores para aprender
- Nos den cosas nuevas para aprender más.
- Tengamos todas las asignaturas con todos nuestros compañeros.
- Los profesores, también los profesores de apoyo reciban más clases para que aprendan más y estén al día.
- La educación sea igual tanto para chicos como para chicas.
- Y... que no fumen.



▪ **Mesa Redonda sobre Trabajo**

- En esta mesa redonda hemos estado hablando del trabajo. Unos cuantos jóvenes hemos contado nuestra experiencia, los cuales a pesar de ser de diferentes trabajos, hemos sido aceptados muy bien por nuestros compañeros. Estos nos ayudan en todo lo que necesitemos para que desempeñemos nuestra labor lo mejor posible.
- Los que estamos trabajando nos sentimos útiles y con la esperanza de que algún día podamos vivir solos, compartiendo piso o casándonos.
- Uno de los chicos que estaba en la sala nos contó como era trabajar con nosotros, de igual a igual. La verdad es que a él le había ayudado mucho darse cuenta de que éramos capaces de muchas cosas sin nos daban la oportunidad.
- Por eso hoy lo que les pedimos a todos los políticos y empresarios es que nos den una oportunidad para conseguir un trabajo digno y podernos mantener por nosotros mismos, porque somos muy pocos los que hemos conseguido uno.

▪ **Mesa Redonda sobre Ocio y Tiempo Libre**

- En nuestro tiempo libre nos gusta realizar distintas actividades ya sea con nuestros amigos o con nuestras familias.
- Normalmente aprovechamos los fines de semana para realizar estas actividades que son muy variadas.
- Estas actividades las organizamos con nuestros monitores porque así hacemos lo que realmente nos gusta.
- Entre semana nos gusta ayudar a otras personas como a los abuelitos y a los niños pequeños, que a veces pueden ser nuestros abuelos o los de los otros niños. Esto lo hacemos para que vean que podemos ser responsables para que algún día podamos independizarnos y ser autónomos, y así algún día poder vivir con nuestras novias o novios.

▪ **Opinión de un padre**

Estimados Padres y Miembros de la Junta Directiva de FEISD:



Me habéis pedido mi opinión sobre este V Congreso Nacional “Encuentros de Familias y Educación”. Os agradezco profundamente esta confianza y espero que mi sinceridad y reflexiones nos sirvan, en alguna medida, para mejorar unos planteamientos necesariamente nuevos ante los retos que se nos presentan en este siglo XXI.



En primer lugar, me presento como un padre con 2 hijos de 5 y 3 años (el segundo con S.D.) que ha tenido la gran suerte de poder asistir desde el 1 de Diciembre a las Ponencias de Docentes y Familias, y lo enriquecedor que han sido las charlas con todos vosotros y muy particularmente con los Jóvenes. Me hago partícipe de lo que me han contado un grupo de Hermanos y sus anhelos de ser tenidos en cuenta. No olvidemos que sus conocimientos íntimos y vínculos afectivos con sus hermanos con síndrome de Down superan en profundidad y en el tiempo al de los propios padres.

En segundo lugar, quiero resaltar el interés, compartido por todos de que nuestros hijos lleguen a ser dueños de su propio destino, ese sueño utópico para algunos, debería ser el motor que nos lance, especialmente a los más jóvenes a facilitarles los instrumentos y la preparación necesaria para conseguirlo.

Para ello, se nos repiten en todos los foros (hace 2 semanas en el Congreso Andaluz) y por parte de los especialistas que, para cumplir la gran misión que tenemos, como EDUCADORES, con mayúscula, es indispensable asociar a esa obligación el estudio o preparación y la dedicación.

Es más, lanzándonos por ese camino, pienso que el gran reto de los Padres y de las Asociaciones del siglo XXI es llegar a conseguir el sueño, realidad para unos pocos, de que nuestros hijos puedan llegar a vivir en una normalidad que pudiese hacer innecesario su “tratamiento terapéutico” ya que los profesionales han sido capaces de prepararnos para llevarlo a cabo, nosotros mismos, de una forma natural, aunque siempre bajo su atenta mirada.

En fin, es un concepto de Asociaciones, DE Y PARA PADRES en el que nuestro éxito es que nuestros hijos lleguen a poder integrarse en la sociedad de tal forma que el asociacionismo, físicamente, sólo sea el de padres, y los adultos Down puedan ser dueños de su propio destino.

Un afectuoso abrazo, y hasta el año que viene,



Javier Oliver





PROGRAMA DE VACACIONES Y TERMALISMO



Durante el año 2004, FEISD ha participado en el programa de termalismo y vacaciones convocado por el IMSERSO, denominado programa de vacaciones para personas con síndrome de Down, en el marco de las posibilidades que la convocaría ofrece, al considerar turnos de menos de 7 días, y con motivo de eventos o encuentros extraordinarios. Desde esta base, FEISD ha presentado en el programa, el desarrollo de 4 turnos de vacaciones en Jerez de la Frontera, con motivo del encuentro de Familias, definiendo el contenido del programa a través de las actividades de ocio y tiempo libre desarrolladas.

Las características de estos turnos han sido las siguientes:

- N° DE TURNOS: 4 turnos
- FECHA: 3,4,5,6, 7 y 8 de Diciembre 2004
- LUGAR: Jerez de la Frontera. CADIZ. ANDALUCIA
- BENEFICIARIOS:
 - ↗ TURNO 1: 25 personas con Síndrome de Down; 9 acompañantes, 1 coordinador, 11 voluntarios/ monitores
 - ↗ TURNO 2: 23 personas con síndrome de Down; 13 acompañantes, 1 coordinador, 12 monitores voluntarios
 - ↗ TURNO 3: 34 personas con síndrome de Down; 17 acompañantes, 1 coordinador, 13 monitores voluntarios
 - ↗ TURNO 4: 13 personas con Síndrome de Down; 6 acompañantes; 1 coordinador, 6 monitores voluntarios



PROGRAMA DE INVERSIONES

Se han desarrollado dos actuaciones en dos entidades FEISD: ASALSIDO :Almería y AASD Ávila

Asociación Síndrome de Down de Ávila.

Reforma y adecuación de una vivienda cedida por el Excmo. Ayuntamiento de Ávila y que dispone de salón comedor , cocina, tres dormitorios, dos cuartos de baño, dos terrazas. Se ha adecuado el espacio por estar en malas condiciones de uso , y no ser habitable.

Asociación síndrome de Down de Almería. ASALSIDO

Construcción de un centro de rehabilitación , formación y empleo para personas con Síndrome de Down en Almería



Programa de Inversiones con cargo al 0,5 IRPF 2004







Programas transversales



- **PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

El Plan de Acción es un instrumento para la coherencia. Además de contribuir a facilitar la igualdad de oportunidades y mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down en España, debe ser una herramienta de planificación que oriente la actuación de FEISD en los próximos años. Además, debe ayudarnos a establecer prioridades y a realizar un control, seguimiento y evaluación de los servicios que se prestan.

Como documento de referencia básico para todos, durante el año 2004, el Plan de acción, ha servido de referencia en el diseño de las actuaciones de las entidades FEISD, en las actuaciones de investigación y evaluación desarrolladas, y en el desarrollo de los programas desde los diferentes ámbitos. Se ha desarrollado el Diagnóstico de Entidades, con el referente del Plan de acción, tanto a la hora de diseñar el instrumento de evaluación, como a la hora de evaluar y planificar mejoras.

- **DIAGNOSTICO SOCIAL**

El Diagnóstico Social ha consistido en una investigación sobre la situación actual, necesidades y perspectivas de las entidades federadas con objeto de analizar las estructuras que sustentan los servicios en las entidades y el marco de actuación desarrollado, para evaluar necesidades y consolidar instrumentos de planificación y mecanismos de coordinación y unificación de criterios en torno al marco de comprensión de la Federación explicitado en el Plan de Acción.

Esta actividad ha permitido conocer y analizar lo que ya existe en la organización, los aspectos estructurales, organizativos y funcionales de las entidades, ha posibilitado su evaluación a partir del análisis de información y del trabajo en equipo en las entidades, y ha servido para desarrollar instrumentos y planificar actuaciones recogidas en planes individualizados de trabajo en las entidades, de cara a la toma de decisiones y la implementación de cambios y mejoras.

Las principales actuaciones desarrolladas en torno a esta investigación, han sido las siguientes:



A.- DISEÑO DEL INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN

a.1.- Reuniones de coordinación para unificar criterios, en relación al objetivo y repercusiones del estudio, de cara a su planificación para desarrollar el instrumento y organizar la actividad.

- ↗ El referente de la actuación, va a ser el **Plan de acción para las personas con síndrome de Down**.
- ↗ Necesidad de una **visión de conjunto** mas allá de la mera recogida de datos acerca de las áreas y necesidad de recoger además **información explícita e implícita acerca de la organización, las estructuras**, la coherencia de las actuaciones con el marco ideológico recogido en el plan de acción .
- ↗ Determinar además de aspectos cuantitativos y cualitativos referidos a numero de usuarios, tipo de actividad desarrollada, descripción de servicios **aspectos básicos de organización y gestión de la entidad**, derivados del marco de comprensión que representa sus actuaciones, incluyendo información acerca de métodos de trabajo, organización y tipos de actividades desarrolladas en las entidades .
- ↗ Se selecciona una estrategia de investigación extensiva, (para la cual se valora el **cuestionario** como instrumento de trabajo) junto a una estrategia de investigación intensiva (**entrevista en profundidad**).

a.2.- Desarrollo del Instrumento: Los criterios para el desarrollo del cuestionario vienen derivados de la valoración de la reunión previa. Teniendo esas conclusiones en cuenta, y de cara a definir los contenidos para poder valorar la coherencia del Plan con las estrategias de las asociaciones, se tienen en cuenta tres niveles de agregación derivados del Plan de acción para personas con Discapacidad. Unos de carácter simbólico, como son los principios y criterios de actuación, y otros de carácter tangible, como son los servicios concretos que se prestan.

A tenor del marco analítico propuesto, el cuestionario contiene los siguientes módulos:

1. **Identificación de la asociación**
2. **Estructura**
3. **Áreas de trabajo y servicios que se prestan**



4. Cuestiones generales

a.3. Valoración instrumento y prueba piloto

Una vez diseñado el instrumento, y planificado el procedimiento de cumplimentación, se realizó una prueba piloto en 3 entidades.

B.- ACCIONES DE DIFUSION Y COORDINACION INTERNA

b.1.- Nota informativa a entidades:

b.2.- Presentación del cuestionario a través de la Red y Coordinación interna: El acceso al cuestionario se estableció a través de internet (www.sindromedown.net), mediante un nombre de usuario y una contraseña personalizada para cada una de las entidades y que se comunicó también por escrito.

C.- RECOGIDA, EXPLOTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

Cumplimentación del cuestionario Superada la fase piloto, se inició la recogida de datos. Durante todo el periodo de recogida de datos, los usuarios tuvieron a su disposición un servicio de ayuda a través de la oficina de Inter-Social.

D.- EXPLOTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS

Para la explotación y análisis de datos, se utilizó el software estadístico SPSS/PC v11.0, con apoyo de programas de Office, principalmente Excel2000 y Access/2000.

E.- REALIZACIÓN DE SESIONES CONJUNTAS EN CADA UNA DE LAS ENTIDADES

e.1-Acciones de planificación, difusión y Gestión de recursos: Finalizada la recogida de datos de entidades mediante el cuestionario, se inicia la siguiente fase del trabajo de campo, consistente en una ronda de sesiones de trabajo conjunto con las entidades federadas. Para realizar esta fase, se diseñó un equipo de trabajo.



Para garantizar el ajuste de criterios y estandarización de la información de cada uno de los evaluadores, se utilizaron dos instrumentos : Guión de entrevista y Modelo de informe. Además, con antelación a cada una de las entrevistas se realizaba una reunión-briefing para cada entidad, en la que se analizaban los resultados del cuestionario y el resto de información disponible de la entidad.

e.2.- Desarrollo de la ronda de entidades Se desarrollaron las reuniones en las entidades. Los resultados y conclusiones del trabajo realizado en esta ronda de entidades se reflejan en el informe final de datos y, sobre todo, en los informes individualizados por cada una de las entidades.

e.3.- Elaboración de informe y conclusiones por cada entidad: El documento-informe individualizado que se presenta por cada una de las entidades, contiene la siguiente información: un primer apartado de datos globales, donde se describe la entidad, los servicios que presta, las principales cifras de recursos, personal, usuarios, presupuesto y los resultados de su valoración respecto a los criterios del Plan de Acción.

G.- ELABORACIÓN Y EDICIÓN INTERNA DE DOCUMENTO INFORME

Este documento puede consultarse en la RED FEISD

H.- ELABORACIÓN DE UN PLAN INDIVIDUALIZADO EN CADA ENTIDAD

Se elabora para cada una de las entidades participantes del diagnóstico, y a partir del análisis de información y el trabajo desarrollado conjuntamente, recogiendo en él las necesidades detectadas y la situación de la organización, así como las propuestas de mejora y de actuación.

I.- SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

La evaluación realizada por las entidades ha sido positiva, así como el desarrollo del Diagnóstico social en materia de empleo.





• PROGRAMA CARREFOUR

Durante el año 2002 se lanzó la Campaña “Semillas Solidarias” en los Hipermercados Carrefour. Esta campaña tuvo continuidad en los primeros meses del 2003. En el 2004 se puso en marcha el mes de junio la campaña “Camisetas Solidarias”.



Modelo de una de las camisetas



A la izquierda, entrega del cheque de la campaña “Camisetas Solidarias”, a la derecha, expositores.



Bajo este lema se situaron durante el mes de junio, en diferentes puntos de los hipermercados, diversos modelos y tamaños de camisetas. Por la compra de cada una de estas camisetas Carrefour donaba un euro a la Federación Española de Síndrome de Down. El dinero recaudado, 54.000 euros, se destinó a reforzar los programas de formación atención temprana de las 71 entidades que componen FEISD.

Arriba, folleto promocional donde se anuncia la campaña con el logotipo de FEISD







Investigación, formación y Empleo



▪ CONVENCIÓN DE DIRECTIVOS Y PROFESIONALES

El **encuentro Nacional de directivos de entidades Síndrome de Down de España**; se celebró el sábado 18 de octubre de 2004 , en Valladolid, y estuvo dirigido a Directivos de Entidades de FEISD.

En el encuentro participaron 39 directivos de las siguientes zonas geográficas: Asturias, Castellón, Valencia, Huesca, Tenerife, Burgos, León, Palencia, Salamanca, Segovia, Valladolid, Guadalajara, Granada, Córdoba, Cádiz, Lleida, Extremadura, Cartagena, Murcia, San Sebastián, Madrid.

El objetivo del encuentro estuvo dirigido a generar un espacio de Encuentro de los directivos de las entidades vinculadas a FEISD que aumente el debate, la vinculación y la sintonía entre los mismos, profundizando en el conocimiento de la aplicación del modelo de Empleo con Apoyo en el ámbito de la Federación y de todas sus entidades miembro.

Los contenidos del Encuentro, se desarrollaron alrededor de los bloques de contenidos previstos, que fueron:

- Conclusiones del Encuentro de intervención de Atención Temprana.
- El modelo de Empleo con apoyo y su realidad en España.
- Situación del área de Empleo según los datos del Diagnóstico FEISD.
- Valoración de la situación actual de FEISD y líneas de actuación.
- Programación Neurolingüística (PNL). Técnicas de comunicación en la gestión directiva.





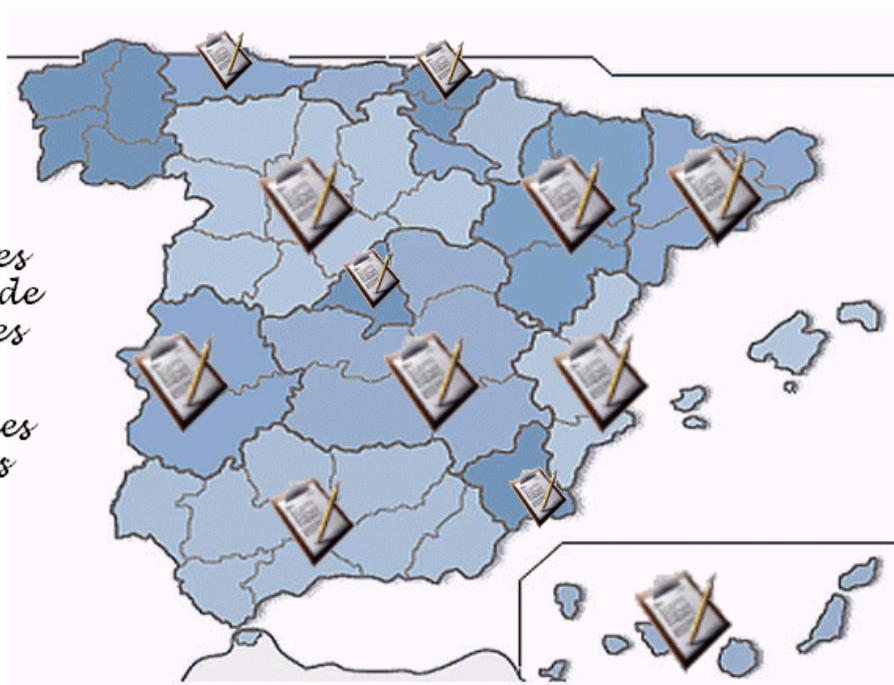
Se contó con la participación de profesionales de gran valía en los temas y procedimientos de debate:

- ◆ **D. Pedro Otón** (Presidente FEISD)
- ◆ **D Francisco Jordán de Urrés-Vega** (INICO)
- ◆ **D. Agustín Huete** (INTER-SOCIAL)
- ◆ **D. Fernando García** (Vocal Junta Directiva FEISD)
- ◆ **Dña. Juana Zarzuela** (Vicepresidente FEISD)
- ◆ **D. Antonio Pascual Martínez** (Gerente FEISD)
- ◆ **Dña. Carmen Díaz López** (Psicóloga, GESTOS S.L.)
- ◆ Representantes de la **empresa Net Resource.**

Convención de Directivos de entidades Síndrome de Down

39
participantes
procedentes de
22 entidades

12
Comunidades
Autónomas





▪ PROGRAMA DE MUSICOTERAPIA

La iniciativa de llevar a cabo un programa de formación y concienciación sobre la Musicoterapia aplicada a las personas con discapacidad intelectual corresponde a una propuesta de tres entidades, a sugerencia de Fundación Inocente, (Confederación AUTISMO ESPAÑA, Confederación ASPACE y la Federación española de instituciones para el Síndrome de Down – FEISD) elaborada durante el año 2001.

Este programa tuvo continuidad a lo largo del 2003, ejecutándose en 24 entidades FEISD.

Durante el año 2004, las acciones más significativas en este programa han estado dirigidas a la dotación de un instrumento de trabajo, ofreciendo a las entidades FEISD un material que oriente, facilite y aúne criterios en el desarrollo y ampliación del programa de musicoterapia en las sedes, y las acciones de comunicación y difusión realizadas en torno al mismo y a su aplicación en las entidades se ha convertido en la acción más novedosa de este año de cara al programa, puesto que las acciones de planificación, desarrollo de las sesiones, y la coordinación y formación, vienen referenciadas por el mantenimiento de las acciones desarrolladas en años anteriores.

▪ PROGRAMA DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

- Desarrollo de un TUTOR INFORMÁTICO.
- Fomento y uso de la RED FEISD. (Ver Plan de Imagen y Comunicación)
- Página WEB: www.sindromedown.net (Ver Plan de Imagen y Comunicación)



▪ TUTOR INFORMÁTICO

MARCO GENERAL:

El Tutor Informático es un proyecto inicialmente concebido por la Federación de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) que se consolida con la colaboración de la Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid (FGUAM) con el apoyo de Obra Social de Caja Madrid y del IMSERSO, cuyo objetivo es el desarrollo inicial de un tutor informático para aumentar la autonomía de las personas con Síndrome de Down en distintos aspectos de su vida. El proyecto se enmarca dentro del ámbito de las Nuevas Tecnologías de la Información y las Comunicaciones aplicadas a la Discapacidad y la Tercera Edad.

EQUIPO DE TRABAJO:

FGUAM (Fundación General de la Universidad Autónoma de Madrid), **HCTLab** (Escuela Politécnica Superior – Universidad Autónoma de Madrid), **CPA** (Facultad de Psicología – Universidad Autónoma de Madrid), **FEISD** (Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down)

OBJETIVOS EQUIPO FEISD

Los objetivos específicos del equipo de FEISD en sus tareas, junto a los objetivos comunes al equipo del proyecto en el desarrollo de los módulos se recogen a partir de salvaguardar los principios de normalización integración y humanización que rigen nuestro ideario, que soportan la idea del proyecto del tutor, y que por demás, garantizan su funcionalidad y el éxito del proyecto y la consecución de su objetivo último: mejorar la calidad de vida de las personas con SD y potenciar su autonomía.

El punto de partida del proyecto es la normalización de las vidas de las personas con síndrome de Down, y personas con discapacidad; de manera práctica y realista. Esto requiere considerar algunos aspectos a la hora de concretar el marco del proyecto y este referente ideológico; en contenidos de trabajo y acciones concretas.

Partir de las **necesidades reales** de los grupos, y de situaciones de reales en su vida diaria.



□ Considerar como referente los tres grupos humanos implicados directamente en los procesos de desarrollo de las personas con síndrome Down, tanto de cara a la recogida de necesidades, como a la planificación, puesta marcha del proyecto: **USUARIOS, FAMILIAS Y EDUCADORES.**

□ Considerar el principio de **individualización** en el diseño del recurso priorizando el respeto por la persona y sus capacidades, y partiendo de lo que puede y lo que necesita poder todavía en su vida autónoma e independiente.

□ Partir siempre del principio de **normalización** a la hora de determinar los contenidos y su implementación en el tutor aprovechando recursos normalizados funcionales ya existentes.

DESCRIPCION: CONTENIDOS Y METODOLOGÍA

Durante el 2004, se han finalizado las pruebas de campo con el grupo de Madrid, y dada la situación del proyecto en lo referido a la dotación presupuestaria y a los cambios en el ministerio que han afectado a los proyectos I+D, se decidió extrapolar las primeras conclusiones de las pruebas en torno a este grupo, sin realizar la segunda fase prevista en Murcia.

Así, el trabajo desarrollado durante el 2004, se ha centrado en el desarrollo de las pruebas, los ajustes necesarios a la herramienta, y el seguimiento a los grupos y coordinación con profesionales y familias; la elaboración de informes de resultados y la coordinación entre los tres equipos, y la difusión de los mismos, a nivel institucional, (reunión IMSERSO); y a nivel interno (reunión profesionales, usuarios y familias)



VALORACIÓN DE RESULTADOS

Valoración general presentada por los equipos que realizaron las pruebas:

- Buena acogida por parte de los usuarios, profesionales y sobre todo usuarios
- Buena valoración del uso del tutor por parte de usuarios y familias. Menor funcionalidad apreciada por los profesionales cuya valoración se fundamentaba en las posibilidades que la herramienta ofrecía o podía llegar a ofrecer, pero no tanto en la funcionalidad del uso relativo a la tarea evaluada en cuestión (hacer lista de la compra y hacer la compra).
- Valoración de las posibilidades del tutor tras las pruebas desarrolladas: los agentes implicados valoran nuevos usos del tutor que ya estaban contemplados además de la secuencia de tareas: desenvolvimiento en el medio, recursos, mapas, agendas, multimedia..
- Pocas posibilidades de valoración a partir de la actividad desarrollada: La actividad diseñada e implementada en el tutor ha sido muy compleja
- Necesidad de seguir con la investigación diseñando e implementando nuevas tareas, y nuevos usos.





▪ PROYECTO DE FORMACIÓN Y EMPLEO

A lo largo del año 2004 **9** entidades han participado a través de FEISD en un proyecto gestionado conjuntamente con Fundosa Social Consulting, de formación profesional para personas con síndrome de Down., que ha incluido la realización de **10 acciones formativas**, en el marco de 3 perfiles profesionales, seleccionados por las entidades basándose en las necesidades del sector y las posibilidades de incorporación laboral de los alumnos / as.

Las entidades participantes son:

ENTIDAD SOLICITANTE: Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down
FEISD

ENTIDADES EJECUTANTES:

ANDALUCIA

- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA. 1 Curso “auxiliar de tareas administrativas”
- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CIUDAD JAEN. 1 curso de auxiliar de tareas administrativas
- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN SEVILLA Y PROVINCIA. 1 curso de Viveros

ARAGON

- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE ZARAGOZA .1 curso de auxiliar de tareas administrativas

EXTREMADURA

ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA *1 curso de auxiliar de tareas administrativas*





MADRID

- ▶ APROCOR. MADRID .1 curso de auxiliar de tareas administrativas

MURCIA

- ▶ FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA. 1 curso de auxiliar de tareas administrativas; 1 curso de manipulados de industria

VALENCIA

- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLON 1 curso de manipulados de industria
- ▶ FUNDACION ASINDOWN. VALENCIA. 1 Curso de auxiliar de tareas administrativas

El numero de alumnos / as por curso ha sido de 10 , y las características más generales de los programas desarrollados son las siguientes:

AUXILIAR DE TAREAS ADMINISTRATIVAS

Objetivo: Proporcionar las estrategias, recursos, habilidades y destrezas necesarias que favorezcan un adecuado desempeño de las tareas asociadas al puesto de trabajo de Auxiliar Administrativo.

8 Módulos. Con un total de 790 horas.

AUXILIAR MANIPULADOS DE LA INDUSTRIA

Objetivos: Desarrollar las competencias necesarias en el ejercicio de las actividades propias del perfil profesional de Manipulados.

9 Módulos. Con un total de 700 horas.



VIVERISTA

Objetivo: **Desarrollar y ejecutar de forma racional el proceso de producción de las distintas especies y variedades de plantas de vivero, utilizando las técnicas más apropiadas a fin de optimizar los procesos de fertilización, preparación y desinfección del suelo, preparación de sustratos, reproducción, riego y fertirrigación, control fitosanitario, cuidados culturales, acondicionamiento de las plantas.**

12 Módulos. Con un total de 590 horas.



Proyecto de Formación y Empleo

- .9 Entidades
- .Auxiliar de
- .Tareas
- Administrativas
- .Manipulados de
- Industria
- .Viverista





▪ PROYECTO “LABORA DOWN: NUEVOS TIEMPOS NUEVAS IDEAS”

A lo largo del 2004, se ha desarrollado el programa Labora Down. Nuevos tiempos, Nuevas ideas: Innovación y mejora de las organizaciones en materia de empleo dirigido siendo el objetivo general del programa dotar a la Federación de una estructura estable, operativa, funcional y de cualificación técnica especializada para el diseño, ejecución, supervisión y evaluación de iniciativas de empleo con apoyo en el marco de la transición del empleo protegido al empleo ordinario, y por lo tanto, en el progreso hacia la inserción laboral real de las personas con síndrome de Down, y de las personas con discapacidad en general. Para ello, el programa se dirigirá a promover líneas de investigación, el desarrollo de acciones formativas y de intercambio y la elaboración de un instrumento de información, difusión y unificación, de cara a fortalecer el efecto multiplicador en la mejora de los servicios de inserción laboral y la coordinación entre los mismos.

Este proyecto, ha sido subvencionado por el Fondo Social Europeo —Fundación Luis Vives—, en el marco de la Subvención Global del Programa Operativo de Lucha contra la Discriminación (2000/2006), y la Fundación Iberdrola.

Los ámbitos de intervención del proyecto y las actividades desarrolladas han sido las siguientes:

→ ACCIONES DE INVESTIGACION:

Dos Actuaciones en materia de Investigación, que comprenden principalmente el **Diagnostico Social en materia de empleo** sobre la situación actual y perspectivas de las estructuras de inserción laboral de las entidades federadas una investigación sobre la definición profesional de la figura del preparador laboral. **“Perfil del preparador laboral”**

→ ACCIONES DE FORMACION

Actuaciones en materia de Formación , un encuentro para la formación de mediadores y formadores de preparadores laborales, dirigido a profesionales expertos en el área de empleo con apoyo., **“Formación de formadores”** y un encuentro de directivos y gestores de entidades, orientado a la unificación de criterios respecto a los servicios de inserción laboral así como a que conozcan , contrasten y mejoren sus conocimientos en materia de empleo con apoyo.”**Formación de directivos”**



- **PROYECTO “PROGRAMA DE INSERCIÓN LABORAL PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN”**

El programa , dirigido a facilitar la integración laboral de personas con síndrome de Down, en el marco del proceso de inserción laboral normalizado, ha desarrollado diferentes actuaciones, utilizando diversas fórmulas y modelos ya trabajados en FEISD.

Para ello, se han desarrollado acciones basadas en los modelos del club de empleo y la fórmula de empleo con apoyo, así como una variedad de estrategias y recursos, para poder así, atender la diversidad de intereses, motivaciones, experiencias y características de las personas a quien se dirige.

El programa se ha desarrollado en Ávila, a través de la convocatoria de inserción laboral de la Fundación la Caixa, y el periodo de ejecución es de Marzo de 2004 a Marzo de 2005

El total de los beneficiarios han participado del programa , y de algunas de las acciones (club de empleo: búsqueda de empleo y formación), pero solo un porcentaje ha participado de las actuaciones dirigida a la incorporación y formación en el puesto, en función de las ofertas gestionadas, y la selección del candidato y ajuste perfil – puesto. Se han gestionado hasta el momento 10 ofertas de trabajo, y se han conseguido hasta ahora 5 contrataciones.

Las actividades desarrolladas han sido las referidas a **acciones de planificación** , actividades en el marco del **club de empleo**, (Actuaciones en materia de formación y orientación laboral y búsqueda activa de empleo .Se han constituido los grupos e iniciado el trabajo con los grupos del club de empleo, realizándose las actividades previstas en materia de formación y orientación laboral: conformación del grupo y calendarios, evaluaciones y planes individualizados, y adquisición de habilidades en el uso y manejo de recursos para la búsqueda de empleo y habilidades sociales.



Así como las actividades dirigidas a la búsqueda activa de empleo: Prerrequisitos, uso de recursos, puesta en común de ofertas, búsqueda de empleo, puesta en común de experiencias y apoyos); **Análisis del mercado** de trabajo ordinario por el buscador de empleo y análisis sector: perfil – puesto; **formación en el puesto, Inserciones laborales y Acciones en materia de evaluación y difusión.**





▪ ACCIONES FORMATIVAS A PROFESIONALES

El Plan de Formación 2004 para profesionales recoge el conjunto de acciones formativas organizadas por FEISD para el año 2004 dirigidas a la formación continua de los profesionales de las instituciones vinculadas a la Federación Española del síndrome de Down, proyecto que cuenta con la financiación de la FUNDACIÓN Tripartita para la Formación en el Empleo y de la Fundación LUIS VIVES y que consiste en la realización de varios seminarios formativos aplicados a las áreas de Educación, Gestión, Calidad en la organización, Empleo con Apoyo y Ocio/Tiempo Libre, entre los profesionales de las Asociaciones de síndrome de Down de FEISD.

El Programa se ha planteado tres objetivos básicos:

- Realizar una formación continua complementaria dirigida a varios grupos de profesionales de las entidades vinculadas a FEISD relacionados con las áreas de Gestión, Calidad en la organización, Educación, Empleo con Apoyo y Ocio/Tiempo Libre.
- Continuar la potenciación de un espacio de Encuentro de profesionales afines que complemente y coadyuve a la acción formativa, y de la mejora y establecimiento de una red informal de relación y contacto entre los profesionales de las diferentes entidades.
- Responder a las necesidades formativas planteadas por los profesionales de las entidades de FEISD en los campos del apoyo educativo, de la calidad en la mejora de la gestión de la organización, del empleo con apoyo y de la realización de los programas de Ocio y tiempo libre dirigidos a las personas con síndrome de Down.





→ Así, se han desarrollado 5 acciones formativas, con el siguiente detalle de participación y contenido:

Acción Formativa 1. Calidad en los servicios de la organización:

| | |
|--|---|
| Lugar: | Sede DOWNEX. Mérida |
| Fecha: | 30 al 31 Marzo y 1 al 2 de abril de 2004 |
| Inscripción: | 36 participantes |
| Procedencia: (profesionales de todas las áreas y sedes vinculadas a DOWNEX) | Asociación síndrome de Down de Extremadura (DOWNEX) |



Acciones formativas a profesionales

Origen de los participantes



*Calidad de Servicios de la organización
36 participantes*

Lugar de celebración: Mérida



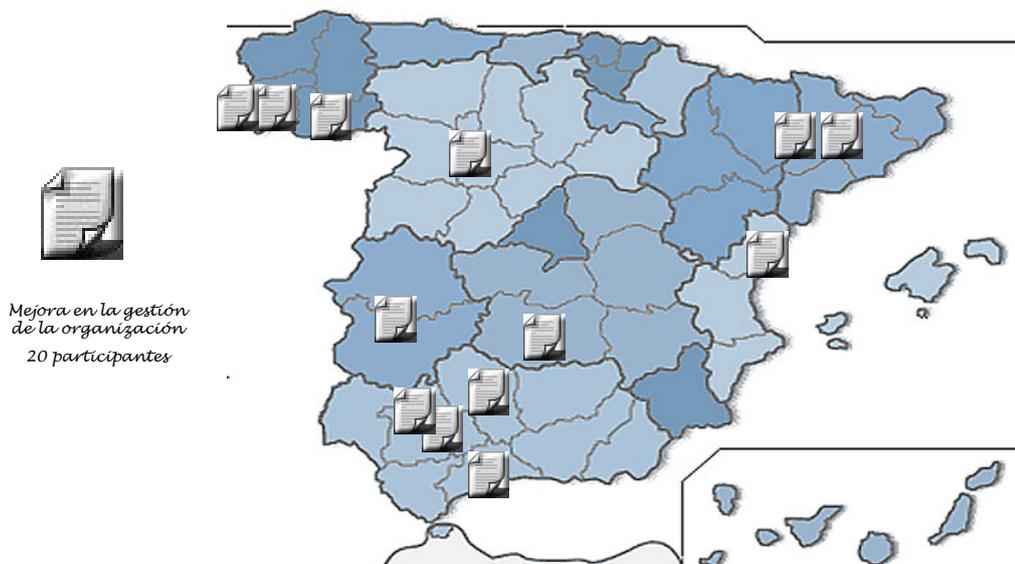
Acción Formativa 2. Mejora de calidad en la gestión de la organización:

| | |
|---------------------------------------|--|
| Lugar: | Hotel Escuela de la CM. Madrid |
| Fecha: | 15 al 17 de abril de 2004 |
| Inscripción: | 20 participantes |
| Procedencia: de toda España | Down Galicia, Down Compostela, ASD de Pontevedra, ASD de Asturias (ASDA), ASD de Palencia (ASDOPA), Coordinadora Catalana del SD (CCSD), Asoc. Lleidatana SD, Fundación SD Castellón, FUNDOWN, ASD “Caminar”, ANDADOWN, ASD de Córdoba, ASD de Málaga, ASIQUIPU, ASD Sevilla y Provincia, DOWNEX. |



Acciones formativas a profesionales

Origen de los participantes



*Mejora en la gestión de la organización
20 participantes*

Lugar de celebración: Madrid



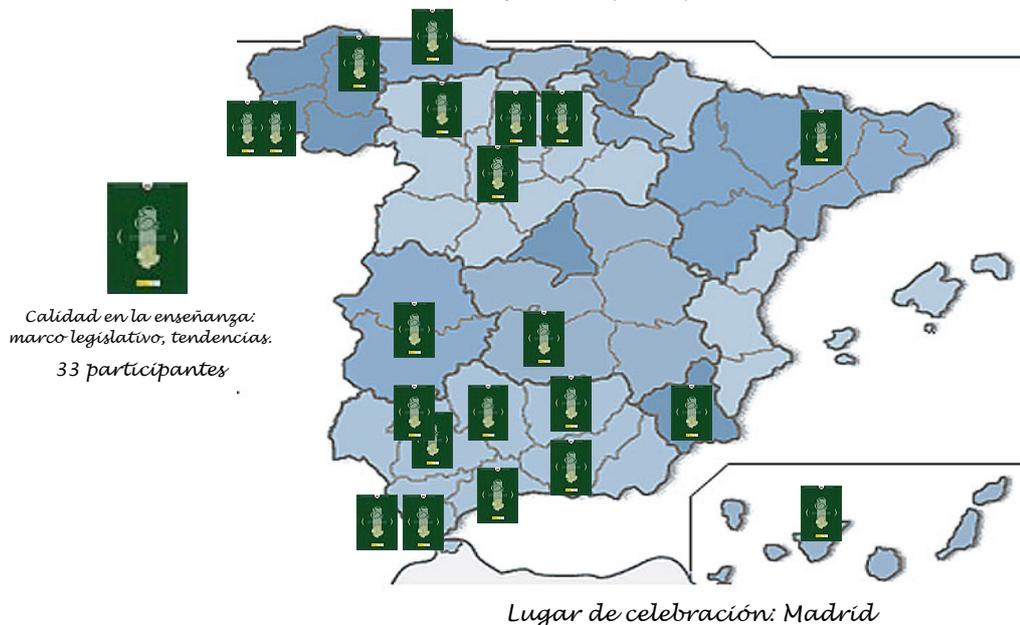
Acción Formativa 3 Calidad en la enseñanza: marco legislativo, tendencias:

| | |
|--|--|
| Lugar: | Hotel Escuela de la CM. Madrid |
| Fecha: | 15 al 17 de abril de 2004 |
| Inscripción: | 33 participantes |
| Procedencia: (Asociaciones de toda España) | ASD de Pontevedra, Xuntos, AASDOWN, ASD de Burgos, ASDOPA, ASDOVA, AMIDOWN, Asoc. Lleidatana SD, ASD “Caminar”, FUNDOWN, GRANADADOWN, ASD de Córdoba, ASD Ciudad de Jaén, ASD Sevilla y Provincia, ASD Málaga, ASIQUIPU, ASD “Lejeune”, DOWNEX, Asociación tinerfeña de Trisómicos 21. |



Acciones formativas a profesionales

Origen de los participantes





Acción Formativa 4. Especialista de empleo en la Comunidad:

| | |
|---|---|
| Lugar: | Hotel Escuela de la CM. Madrid |
| Fecha: | 10 al 14 de mayo de 2004 |
| Inscripción: | 32 participantes |
| Procedencia: (Asociaciones de toda España (prioridad Andalucía, Extremadura y Canarias) | ASD de Pontevedra, Xuntos, Down Compostela, Down Coruña, AASDOWN, ASD de Burgos, ASDOVA, AMIDOWN, FUNDABEM, Asoc. DOWN HUESCA, Asoc. Lleidatana SD, Fundación SD de Castellón, ASD “Caminar”, ASD de Guadalajara, FUNDOWN, GRANADADOWN, ASD de Córdoba, ASD Ciudad de Jaén, ASD Sevilla y Provincia, ASD Málaga, ASIQUIPU, ASD “Lejeune”, DOWNEX. |



Acciones formativas a profesionales

Origen de los participantes



*Especialista: Empleo en la Comunidad
32 participantes*

Lugar de celebración: Madrid



Acción Formativa 5. Ocio y Tiempo Libre. Programas de aplicación:

| | |
|---|--|
| Lugar: | Hotel Escuela de la CM. Madrid |
| Fecha: | 20 al 22 de mayo de 2003 |
| Inscripción: | 27 participantes |
| Procedencia: (Asociaciones de toda España (prioridad Zona Centro y Norte) | ASD de Pontevedra, Down Compostela, AASDOWN, AMIDOWN, FUNDABEM, Asoc. DOWN HUESCA, Asoc. Lleidatana SD, ASD de Tarragona, Asoc. Alicantina para el SD, GRANADADOWN, ASD de Córdoba, ASD Ciudad de Jaén, ASD Sevilla y Provincia, ASD Málaga, ASIQUIPU, ASD “Lejeune”, ASPANIDO, Asoc. Tinerfeña de Trisómicos 21. |



Acciones formativas a profesionales

Origen de los participantes



*Ocio y Tiempo Libre:
programas de
aplicación
27 participantes*



Lugar de celebración: Madrid



En general el programa formativo ha obtenido muy buenas puntuaciones en cuanto a interés, metodología, organización, utilidad y calidad del material.

La calidad general de los cursos ha sido valorada positivamente, aunque existe margen para mejorar en futuras ediciones y una valoración más irregular comparada con años anteriores respecto a los distintos ponentes o a los temas tratados.

La valoración respecto a la organización de los cursos y del alojamiento ha mejorado respecto a anteriores ediciones (por una mayor familiaridad y conocimiento de la instalación, así como por las mejoras realizadas en desplazamiento, información y programa lúdico nocturno).

La valoración más baja corresponde a los aspectos de Aplicabilidad (posiblemente por plantearse aquí unas expectativas más amplias respecto al resultado final de los cursos).

Los asistentes continúan reclamando actividades de tipo formativo con espacios para el intercambio de experiencias de forma periódica, ya que el establecimiento de redes de intercambio y conocimiento entre los profesionales de las distintas entidades cada vez es mayor, y también lo es por tanto, el conocimiento de los distintos programas que realizan las otras entidades.

El porcentaje de respuesta a los cuestionarios de evaluación ha sido satisfactorio y proporciona una muestra fiable de resultados





| | |
|--------------------------------|--|
| <i>Acciones formativas</i> | <i>5 Acciones formativas</i> |
| <i>Participantes</i> | <i>148 participantes</i> |
| <i>Perfil participantes</i> | <i>Profesionales de entidades de FEISD, de otros centros educativos, otros profesionales y particulares.</i> |
| <i>Entidades participantes</i> | <i>37 entidades participantes</i> |



Acciones formativas a profesionales



Calidad de Servicios de la organización



Mejora en la gestión de la organización



Calidad en la enseñanza: marco legislativo, tendencias



Especialista: Empleo en la Comunidad



Ocio y Tiempo Libre: programas de aplicación



Lugar de celebración: Madrid y Mérida



- **Investigación**

- **Premio de Investigación no médica (Enero)**



En enero de 2004 se convocó el II Premio Bidual de Investigación no médica organizado por FEISD en colaboración con la Obra Social de Caja Madrid. El plazo de presentación finalizó en Mayo de 2004. Se presentaron una veintena de trabajos. La reunión del jurado se celebró en julio, quedando como ganador el trabajo.

Todavía no está fijada la fecha de la entrega de los premios que tendrá lugar en el ejercicio del 2005.

1º Premio.- “Nuevas tecnologías y aprendizaje matemático en niños con síndrome de Down”

Autora: D^a Juana María Ortega Tudela

Accésit.- “Estudio cuantitativo y cualitativo de la población con Síndrome de Down en Zaragoza y Provincia”.

Autores: D^a Mercedes Baillo Falo, Fundación Down de Zaragoza.

Accésit.- “Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad en contextos laborales”.

Autora: D^a Manuela Crespo Cuadrado





Actividades externas, presentaciones y
participación en foros



Durante el año 2004 FEISD ha procurado mejorar la imagen social de las personas con Síndrome de Down de cara a la sociedad, a través de la presentación de diferentes publicaciones, la puesta en marcha de un concurso de arte, la participación en una película y en diferentes medios de comunicación, así como a visita a diferentes organismos e instituciones, entre otras acciones.

En cuanto a la comunicación interna se ha mantenido el sistema de la RED FEISD donde se encuentra la documentación y comunicaciones remitidas desde FEISD a las entidades federadas. La página web de FEISD, el newsletter quincenal y la Revista Down permiten la difusión de las actividades de la federación y de sus asociaciones, así como de las noticias y documentos relativos al síndrome de Down, tanto en España como en otros países.

- **Actividades Externas y presentaciones**

- **Presentación en Córdoba del libro “Educar para la vida” (Febrero)**



Con la presencia del presidente de Caja Sur, Miguel Castillejo, la Federación Española de Síndrome de Down (FEISD) presentó en febrero de 2004 en Córdoba el libro “Educar para la vida”, más de quinientas páginas que recogen las ponencias y las conclusiones del “I Congreso Nacional de Educación para personas con Síndrome de Down” celebrado en Córdoba en noviembre de 2002.

- **Plan experimental de autonomía e integración social para discapacitados intelectuales (Febrero)**

El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (Imsero), Fundación ONCE, Cruz Roja Española y Fundación Luis Vives acordaron el 13 de febrero poner en marcha un "Plan experimental de autonomía e integración social para personas con discapacidad intelectual", que cuenta con el apoyo de diferentes organizaciones de discapacitados intelectuales entre las que se encuentra **FEISD**.

- **Presentación de la Corporación Previgalia (Marzo)**



La creación de un sistema de previsión social complementario a la Seguridad Social dirigido a todas las discapacidades, diseñando productos a medida de cada usuario, es el objetivo de la Corporación Previgalia, corporación que se inicia con la colaboración de socios como la Mutualidad de Previsión Social Pro Minusválidos Psíquicos, la Mutualidad Personal de Aduanas, el Grupo Renta 4, Aspace, Confederación Autismo España, Tresiss, la Fundación Aequitas y la Federación Española de Síndrome de Down (FEISD). La presentación, que tuvo lugar el 9 de marzo fue presidida por el Ministro de Hacienda en funciones, Cristóbal **Montoro**.

- **FEISD solicita en la actuación del nuevo Gobierno un avance en la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down (Marzo)**



La Federación Española de Síndrome de Down envió una carta el 15 de marzo a José Luis Rodríguez Zapatero, en el que le felicitaba por el resultado electoral y le invitaba a colaborar para la mejora de la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down.

- **Presentación Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down (Abril)**



El 12 de Abril, Ana Pastor, entonces Ministra de Sanidad y Consumo en funciones presentó en la Obra Social de Caja Madrid el Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down dirigido tanto a profesionales, padres y a las propias personas con síndrome de Down. El libro tiene como novedad la inclusión de un CD en el que se puede consultar todo el programa a texto completo así como completar información a través de las gráficas que es posible visionar. Por otro lado, el programa puede consultarse a texto completo en **www.sindromedown.net**. Se han distribuido 10.000 programas.



- **FEISD y Down Galicia condecorados con los premios ONCE "Galicia a la Solidaridad" (Abril)**



En el apartado en integración laboral fue premiada por su labor la Federación Gallega de Síndrome de Down, mientras que en el apartado artístico se otorgó el premio a FEISD y a Roberto Villagraz por la exposición "Síndrome de Down: una vida por delante". El premio fue entregado a la vicepresidenta de FEISD M^a Angeles Agudo. La entrega del premio tuvo lugar el 3 de abril.

- **FEISD participó en la tradicional lectura de El Quijote organizada por el Círculo de Bellas Artes. (Abril)**



Pepe Tejedor y Paloma Abollado, dos jóvenes con Síndrome de Down, participaron en la lectura de "El Quijote" organizada en el Círculo de Bellas Artes de Madrid, con motivo del Día del Libro. Ambos jóvenes del Colegio María Corredentora de Madrid, representaron a FEISD en dicho acto.

- **Jornada Síndrome de Down en Cuenca (Mayo)**

Antonio Pascual, gerente de FEISD, participó en un seminario sobre síndrome de Down celebrado en la Universidad de Castilla-LaMancha organizado por la Asociación Síndrome de Down de Cuenca.

- **Hay música para todos (Junio)**



La Federación Española de Síndrome de Down (FEISD) ha editado "Hay Música para Todos", método de enseñanza musical que se compone de un libro, un CD de canciones y un DVD donde pueden visualizarse diferentes ejercicios, dirigido tanto a niños con discapacidad intelectual, como a niños en



educación infantil. La obra está editada en colaboración con la Fundación Viure i Conviure, la Fundación Fernando de Castro y el Centro María Corrententora. Emilio Aragón fue el encargado de realizar la presentación el 8 de junio.

- **I Concurso Nacional de Arte y Creatividad para personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. RecreArte (Junio)**

La primera edición de este concurso, organizado por FEISD contó con la colaboración de la Fundación Yehudi Menuhin, así como de la Obra Social de Caja Madrid. 18 premios repartidos en las categorías individual y colectiva y en las modalidades pintura y grabado; escultura y audiovisuales y nuevas tecnologías. En total se presentaron más



de trescientas obras. En la categoría colectiva las obras debían versar sobre el lema “Un mundo real, un mundo posible”. La entrega de premios se realizó el 15 de junio en la Residencia Aprocor, en Madrid.

- **Campaña Camisetas Solidarias con Fundación Solidaridad Carrefour (Julio)**



FEISD y Fundación Solidaridad Carrefour y la Dirección de Textil de la compañía llevaron a cabo en el mes de junio una campaña de recaudación de fondos para niños con Síndrome de Down en el mes de junio. Dicha campaña consiste en que por la compra de una “camiseta solidaria” se dona un euro para programas de estimulación temprana de estos niños. Carrefour entregó a FEISD 54.000 euros.

- **Exposición en la Facultad de Bellas Artes de Madrid (Septiembre)**



En el mes de septiembre se celebró en la Facultad de Bellas Artes el I Congreso de Arte e Infancia. En colaboración con la Fundación Yehudi Menuhin se realizó, durante el congreso una exposición titulada “Arte y Discapacidad” en la que se expusieron las obras ganadoras del I Concurso Nacional de Arte y Creatividad para personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales “Recreate”.



- **Jornada de Atención Temprana en Valladolid (Octubre)**

El 15 de Octubre en Valladolid se realizó una jornada de Atención Temprana de los profesionales de esta área en Castilla y León, jornada en la que participó FEISD. En dicha jornada se extrajeron diferentes conclusiones para la mejora de la calidad de estos servicios.

- **Encuentro de Directivos en Valladolid (Octubre)**

Diferentes ponencias y debates dirigidos a los miembros de las juntas directivas de las entidades participantes en FEISD.

- **Presentación Actividades de la Escuela de Voluntariado de Madrid (Octubre)**

Junto con la concejala de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, Ana Botella, Antonio Pascual, gerente de FEISD, participó en un debate sobre ONG'S y Discapacidad, con motivo de la presentación de las actividades de la Escuela de Voluntariado de Madrid.

- **Jornada en la Escuela de Voluntariado (Octubre)**

M^o del Mar Galcerán, de la Fundación Asindown participó en una mesa de debate en la que contó su experiencia laboral en la Consejería de Presidencia de la Generalitat Valenciana.

- **Jornada de Integración laboral Escuela de voluntariado (Octubre)**

Antonio Pascual, gerente de FEISD, intervino en la Escuela de Voluntariado de Madrid sobre la incorporación al mundo del trabajo de las personas con discapacidad intelectual.



- **Jornadas de Formación en atención a familias de ASPACE (Noviembre)**

Antonio Pascual, gerente de FEISD impartió una charla dirigida a profesionales y familias de ASPACE con el fin de explicar el programa de familias que realiza FEISD.

- **Congreso Andaluz de Atención Temprana**

Juana Zarzuela, Vicepresidente de FEISD intervino en la inauguración de I Congreso Andaluz de Atención Temprana que se celebró en Sevilla. En dicho Congreso se presentó el Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down, además de entregarlo a los asistentes junto con la Revista Down.

- **Congreso Síndrome de Down en Santiago de Compostela. (Noviembre)**

Antonio Pascual, gerente de FEISD participó en una mesa redonda sobre integración laboral, dentro del I Congreso Gallego de Síndrome de Down que se celebró en Santiago de Compostela en Noviembre.

- **Encuentro Nacional de Profesionales de FEISD (Diciembre)**

Celebrado en Jerez de la Frontera del 1 al 3 de Diciembre. Durante estas jornadas se trataron temas como la educación, la integración laboral, la sexualidad o la atención temprana.

- **Encuentro Nacional de Familias de Personas con Síndrome de Down (Diciembre)**

FEISD, en colaboración con ASPANIDO organizó el V Encuentro Nacional de Familias en Jerez de la Frontera, en el que participaron 582 personas. Ponencias, visitas turísticas y actividades para pequeños y mayores centraron las jornadas.



- **Premios Trébol 2004 (Diciembre)**



Los premios Trébol 2004 se concedieron a la Fundación Solidaridad Carrefour por su labor de integración de personas con síndrome de Down en la plantilla de los hipermercados Carrefour y la Obra Social de Caja Sur por contribuir con la financiación de proyectos a la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. El acto de entrega de los premios se realizó durante la inauguración del V Encuentro de Familias de Jerez. El

Director de la Fundación Solidaridad Carrefour y el director de la Obra Social de Caja Sur recogieron los galardones.

- **Espacios expositivos**



La Federación Española del Síndrome de Down (FEISD) participó en el **53 Congreso Nacional de la Asociación Española de Pediatría**, que se celebró en el Palacio Municipal de Congresos de Madrid del 17 al 19 de julio con la asistencia de más de 2.000 expertos en salud infantil y del adolescente. Además de situar un stand en el área expositiva, FEISD presentó el Programa Español de Salud a los participantes del Congreso.

De igual manera, FEISD también estuvo presente en el **XI Congreso Internacional de Medicina General Española**, organizado por la Sociedad Española de Medicina General (SEMG), del 9 al 12 de junio en Santiago de Compostela. En este Congreso también se presentó el Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down. También el mes de septiembre FEISD contó con un stand en el **Congreso de Pediatría y Medicina Extrahospitalaria** celebrado en Alicante del 16 al 19 de septiembre.

En el mes de octubre, con motivo del **Congreso de las Capacidades** celebrado en Don Benito (Badajoz) se contó con un espacio expositivo, en colaboración con la Asociación Síndrome de Down de Extremadura donde se entregó el Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down, así como ejemplares de la Revista Down.



Durante el mes de Noviembre, con motivo del **Congreso Andaluz de Atención Temprana** se repartió entre los asistentes el Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down.

En Diciembre se celebró en La Rioja **las I Jornadas sobre Atención Temprana** donde también se repartió el Programa Español de salud para personas con síndrome de Down.

- **Proyección de la película “Te quiero, Eugenio”**
- **Participación en la película “León y Olvido” ganadora de numerosos premios en festivales internacionales (2004)**
- **Exposición Síndrome de Down: Una vida por Delante (2004)**

A lo largo del 2004 la exposición itinerante “Síndrome de Down: Una vida por delante” se expuso en diferentes ciudades españolas.

| FECHA | LUGAR | CENTRO EXPOSICIÓN |
|-------------------------|---------|---|
| Del 19 Abr al 30 Abr | Málaga | SEDE DE TURISMO ANDALUZ S.A. CONSEJERÍA DE TURISMO Y DEPORTE (JUNTA DE ANDALUCÍA) C/ Compañía, N° 40 |
| Del 10 al 22 May | Coruña | FORUM METROPOLITANO C/ Río Monelos N°1 |
| del 25 may al 15 Jun | Sevilla | MUSEO ARQUEOLÓGICO PROVINCIAL DE SEVILLA CONSEJERÍA DE CULTURA DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA Plaza de América, s/n |
| Del 2 al 30 Sept | Madrid | ESCUELA DE VOLUNTARIADO DE MADRID AYUNTAMIENTO DE MADRID C/ Segovia, N° 2 |



| | | |
|------------------|---------|---|
| Del 1 al 24 Oct | León | CAJA ESPAÑA DE INVERSIONES CASA DE LAS CARNICERÍAS Plaza de San Martín, 1 |
| Del 16 al 18 Dic | Logroño | EDIFICIO DE FILOLOGÍAS (UNIVERSIDAD DE LA RIOJA) C/ San José de Calasanz, s/n |





Relaciones Institucionales



- **Comité de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)**

FEISD ha estado representada en 8 de las 16 Comisiones de Trabajo del CERMI, así como en las reuniones del Comité Ejecutivo.

Comisión de Empleo

En relación a la participación de FEISD en la comisión de empleo del CERMI, cabe destacar que no se ha producido ninguna reunión física de la misma, habiendo trabajado por correo electrónico la totalidad de la misma.

Durante el año se han trabajado los siguientes documentos:

- Borrador del Real Decreto sobre empleo con apoyo
- RD enclaves laborales
- Ley acceso a la AAPP
- Políticas activas de inserción

A los documentos que se nos ha solicitado aportaciones se les han enviado por correo electrónico vía FEISD, previo consenso con la Junta Directiva y siguiendo las líneas propuestas por el Plan de Acción.

En esta comisión se ha perseguido la inclusión del Empleo con Apoyo como prioridad del CERMI para negociar la legislación ante el Ministerio de Trabajo, fructificando en la constitución de una comisión específica de Empleo con Apoyo para negociar la Legislación que se vaya a publicar.

Comisión de Juventud

La Federación Española de Instituciones Síndrome de Down, FEISD, se incorpora a la Comisión de Juventud del CERMI en Junio de 2004, con el propósito de ser la voz de los jóvenes con Síndrome de Down y otras discapacidades psíquicas, en materia de juventud.

A través de esta comisión se pretende tomar el pulso de las inquietudes, deseos, afinidades e intereses de este colectivo joven que cada día tiene más que decir.



Esta comisión, a raíz de su formación, planteó para el año 2004 establecer una línea de trabajo que representaría a jóvenes invidentes, hipoacúsicos, con daño cerebral y discapacitados psíquicos y la mejor manera de empezar a trabajar sería a través de un encuentro nacional (Mollina, Málaga. Enero 2005) donde poder realizar grupos de trabajo de donde sacar conclusiones que conformarían un manifiesto (en desarrollo actualmente) de juventud que recogería todas las necesidades, exigencias y preocupaciones de la juventud discapacitada española.

De entre todos los grupos de trabajo, FEISD coordinó el de Vida Independiente y sus conclusiones fueron:

CONCLUSIONES AL TALLER DE TRABAJO SOBRE VIDA INDEPENDIENTE DESARROLLADO EN EL ENCUENTRO DE JUVENTUD Y DISCAPACIDAD CELEBRADO EN MOLLINA 28/29 Y 30 DE ENERO. CEULAJ, MOLLINA, MÁLAGA.

1.- LA JUVENTUD CON DISCAPACIDAD ENTIENDE LA VIDA INDEPENDIENTE COMO:

LA CAPACIDAD DE DECIDIR CON LIBERTAD Y POR SÍ MISMA EN TODOS LOS ÁMBITOS DE SU VIDA CON LOS APOYOS NECESARIOS; Y AFIRMA QUE CON ESTOS APOYOS EL OBJETIVO PASA DE UTOPIA A REALIDAD.

2.- LA JUVENTUD CON DISCAPACIDAD EXIGE PARA SU VIDA INDEPENDIENTE:

- LA GESTIÓN PERSONAL DE LAS SUBVENCIONES DE CARÁCTER PÚBLICO O PRIVADO EN LO REFERENTE AL ACCESO A LOS SERVICIOS ASISTENCIALES.
- POTENCIAR LAS INVERSIONES EN DISEÑO UNIVERSAL Y DE MANERA ESPECIAL EN DOMÓTICA, POR LO QUE SUPONE EN EL AUMENTO DE CALIDAD DE LA VIVIENDA PARA TODOS.

3.- POR TODO ESTO, LA JUVENTUD CON DISCAPACIDAD CONFIGURA SU VIVIENDA INDEPENDIENTE COMO:

- CERCANA A SU PUESTO DE TRABAJO
- UBICACIÓN GEOGRÁFICA CÉNTRICA



- CON BUENAS COMUNICACIONES (TRANSPORTE PÚBLICO SUFICIENTE Y ACCESIBLE)

Comisión Nuevas Tecnologías

Durante el 2004 se han mantenido reuniones con Microsoft y desarrolladores de Linux con el fin de mejorar la accesibilidad de ambos sistemas operativos. De igual manera se han revisado diferentes documentos sobre accesibilidad procedentes de empresas e instituciones para conocer la opinión del la Comisión (Fundación Auna, Telefónica, Oassis...). Cabe destacar diferentes reuniones de trabajo con:

- Consejo Audiovisual de Catalunya
- Grupo de Televisión Digital Terrestre.
- Telefónica
- Microsoft
- Consejería Ciencia y Tecnología de la Junta de Extremadura
- Consejo Audiovisual de Navarra

Comisión de Educación

Se ha trabajado con el documento de la Ley de Calidad de la Enseñanza. El cambio de Gobierno ha dado un giro en este sentido y se está trabajando en la mejora en la educación de las personas con discapacidad y en la reforma que emprenda el gobierno de José Luis Rodríguez Zapatero.

Comisión de Acción Contra la Discriminación

Durante el 2004, la comisión de acción contra la discriminación, se ha reunido en 5 ocasiones, reuniones en las que ha trabajado alrededor de los siguientes temas: Desarrollo, valoración y aprobación definitiva, de un marco global de actuaciones de la comisión, que defina las funciones y ámbitos de trabajo de la comisión; y operativize las tareas y previsiones de cara al 2004 (plan de actuación); análisis, valoración y aportaciones a la la ley de no discriminación sobre sus posibles desarrollos y avances, actuaciones en materia de difusión y comunicación: aparición en la revista CERMI.es; preparación de una jornada sobre reflexión de la Ley de no discriminación y sus



posibles avances (se desarrollo la introducción y el diseño de la jornada y previsión de participantes; aunque en ultima instancia no se desarrolló por incluirse en otra jornada prevista); Estudio y valoración de la propuesta de CERMI sobre los derechos de las personas institucionalizadas.

A partir de septiembre 2004, se valoró la posibilidad d e priorizar la coordinación on line, y sobre todo trabajar en el ámbito de la documentación, siendo el flujo de comunicación e intercambio de documentos del CERMI, muy diverso, y se trabajo alrededor de diferentes documentos que el presidente de la comisión y otras comisiones, nos enviaban.

Comisión de Admisión de Nuevos Socios y Normativa.

Durante el 2004 se ha trabajado en la modificación de Estatutos del CERMI.

Comisión de Protección Social y Seguridad Social

Esta comisión no ha tenido actividad durante el 2004.

Comisión de Ética y Calidad.

Durante el ejercicio del 2004 se constituye esta comisión en la que se trabajan diferentes documentos sobre ética y calidad, así como se realizan diferentes análisis sobre los procesos de calidad en las ONG'S

Comisión de Asuntos Normativos

Esta comisión no ha tenido actividad durante el 2004







- **Visita de la Junta Directiva de FEISD en La Moncloa (Enero)**



El 29 de enero de 2004 la Junta Directiva de la FEISD fue recibida por el Presidente del Gobierno en funciones en ese momento, José María Aznar, así como por Eduardo Zaplana, por entonces Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales y la Secretaria General de Asuntos Sociales, Lucía Figar, ambos también en funciones. En esta recepción Aznar anunció que el gobierno aprobaría el proyecto de real decreto por el que se determina la composición, funcionamiento y funciones de la Comisión de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad; así como el real decreto por el que se modifica la regulación, el empleo selectivo y las medidas de fomento del empleo de los trabajadores discapacitados. Además, el Consejo de Ministros estudiaría un informe para la aprobación de un real decreto por el que se regula el empleo con apoyo. Estas medidas se aprobaron el 30 de enero, al día siguiente de la visita.

- **Encuentro con la Secretaria General de Empleo, Carmen de Miguel y García (Enero)**
- **Entrevista con la Secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce García. (Mayo)**
- **Entrevista con el Director General de Servicios Sociales y Dependencia Manuel Porrás Muñoz y el Director General de Políticas Sectoriales sobre Discapacidad, Francisco Alonso Berlanga Reyes. (Mayo)**
- **Encuentro con el Secretario General de Sanidad, Fernando Lamata (Junio)**
- **Encuentro con la Ministra de Educación, M^a Jesús Sansegundo (Julio)**
- **FEISD, miembro del Comité Permanente del Consejo Nacional de la Discapacidad (Octubre)**



- **Entrevista con la Directora General de Familias, Amparo Marzal Martínez. (Octubre)**
- **Presidente de Asindoex (Asociación Síndrome de Down de Extremadura), nuevo presidente del CERMI EXTREMADURA (Noviembre)**
- **Convenio Fundación La Caixa**
- **Convenio Caixa Cataluña**
- **Convenio Fundación Iberdrola**
- **Convenio Fundación Randstad**
- **Convenio Fundación Luis Vives**
- **Convenio Caja Madrid**
- **Mutualidad**
- **Confederación Autismo y Aspace**





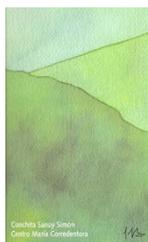


Comunicación



Publicaciones

Se han realizado diferentes ediciones de materiales divulgativos e informativos, dirigidos a padres y /o profesionales.



↗ **“Hay Música para Todos”. 2004.** Método de enseñanza musical elaborado por Conchita Sanuy profesora del Colegio María Corredentora. Editado por FEISD, la Fundación Fernando de Castro y la Fundación Viure y Conviure.



↗ **Reedición del Catálogo de la Exposición, Síndrome de Down: Una vida por delante. 2002**

↗ **DVD de la Exposición, Síndrome de Down: Una vida por delante en castellano, euskera, catalán, gallego e inglés.**



↗ **“Diseño curricular para alumnos con Síndrome de Down”. 2004.** Grupo de Investigación Educación y Diversidad. Editado por la Universidad de Zaragoza y el Gobierno de Aragón, en colaboración con FEISD.



↗ **La Vita. 2004.** Editado por FEISD, la Fundación Invest for Children, la Associazione Italiana Persone Down y la Down's Syndrome Association.



↗ **El Proyecto Vivienda independiente. 2004.** Nuria Illán Romeu. Editado por FUNDOWN en colaboración con FEISD y la CAM (Caja de Ahorros del Mediterráneo).





➤ **Primeros Pasos.** 2004. Elías Vived, Lorenzo Atarés, Seminario Provincial de Lectura y Asociación Down Huesca. Editado por Down Huesca, en colaboración con FEISD y el Gobierno de Aragón.



➤ **Materiales para 'trabajar la vida Autónoma e Independiente de las Personas con Discapacidad Psíquica.** Materiales del Area de Empleo y del Area Psicológica. 2004. Nuria Illán Romeu, Inmaculada Martínez, Laura Caravaca Marín e Irene Molina. Editado por FEISD con los materiales cedidos por FUNDOWN y en colaboración con la Fundación Iberdrola, Fundación ONCE, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Obra Social de Caja Madrid.

- **Revista Down**

Tres números de la Revista Down en el 2004





- www.sindromedown.net



El portal de FEISD www.sindromedown.net tuvo en 2004 un total de 6.042.616 de accesos.

| | |
|---|---------------------|
| Total de sesiones | 183,498.00 |
| Total de Páginas vistas | 808,097.00 |
| Total de accesos | 6,042,616.00 |
| Promedio de sesiones por día | 501.36 |
| Promedio de Páginas vistas por día | 2,207.92 |
| Promedio de accesos por día | 16,509.88 |
| Duración promedio de las sesiones | 00:04:38 |

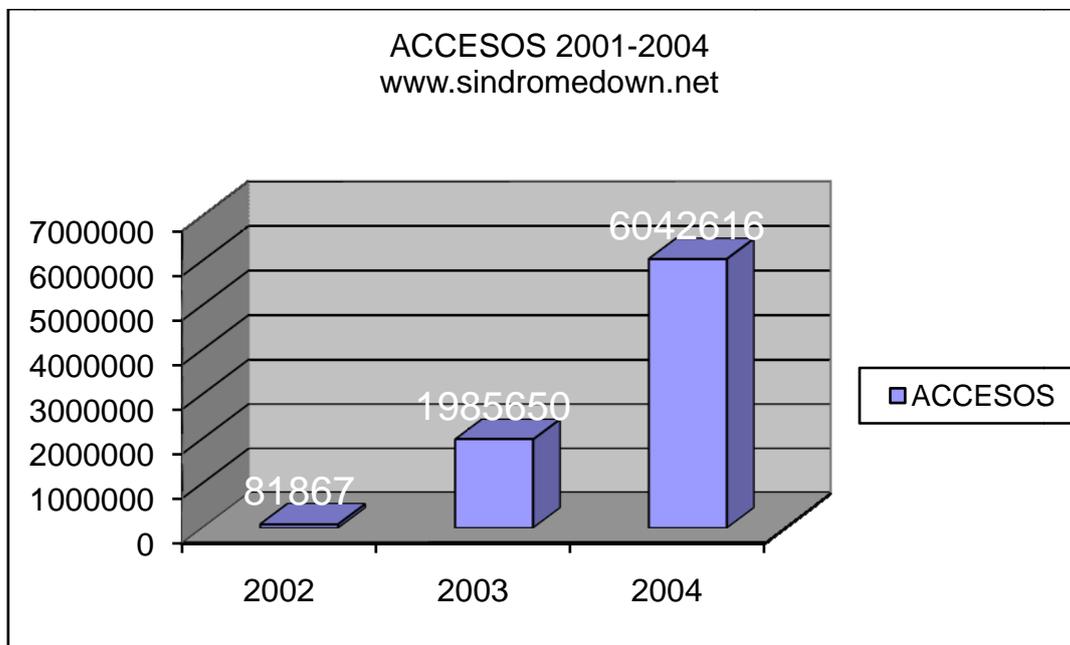


Glosario

Sesión: Una serie de Accesos a su sitio en un período específico de tiempo por parte de un visitante.

Páginas vistas: Una petición al servidor Web de parte del navegador del visitante para cualquier página Web; esto excluye imágenes, javascript y otros tipos de archivos usualmente embebidos.

Acceso: Cualquier solicitud a un servidor de Web de parte del explorador de un visitante.



Número de noticias y documentos insertados: 305

Nueva sección: Corresponsales FEISD. Espacio abierto para las personas con síndrome de Down. Crónicas de la actualidad, vivencias personales...

Boletines quincenales que se recibe a través de e-mail: Del número 41 al 64. Año III



Desde dónde nos visitan

- net (Network)
- com (Commercial)
- es (Spain)
- mx (Mexico)
- pe (Peru)
- ar (Argentina)
- cl (Chile)
- co (Colombia)
- br (Brazil)
- it (Italy)
- cr (Costa Rica)
- ve (Venezuela)
- pt (Portugal)
- do (Dominican Republic)
- edu (Educational)
- bo (Bolivia)
- nl (Netherlands)
- org (Non-Profit Organizations)
- uy (Uruguay)
- ec (Ecuador)
- huascaran





- **RED FEISD**

Número de Documentos insertados: 122

Número de anuncios insertados: 242

Número de usuarios dados de alta: 147

Total de usuarios en RED FEISD: 1679





- **Area de información y asesoramiento**

Se ha informado y asesorado tanto a las entidades como a particulares, sobre las siguientes cuestiones:

- *Estrategias para la presentación de programas.*
- *Información general sobre síndrome de Down.*
- *Solicitud de Manuales y Publicaciones de FEISD.*
- *Información sobre actuaciones y actividades.*
- *Actualización de la Página WEB.*
- *Dinamización de la Red.*
- *Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. Cabe destacar la labora de información y distribución realizada por FEISD sobre el Programa Español de Salud. Además de su distribución entre entidades, Colegios de Médicos, Congresos de Medicina y Pediatría, a través de la página web, donde podía descargarse a texto completo se han contestado multitud de peticiones, especialmente del extranjero.*

El medio más usual para recibir la información ha sido la página WEB y la utilización de la red, mediante el diseño técnico de planes, programas y proyectos, omitiendo únicamente aquellos datos que son confidenciales de nuestras distintas Entidades.

Se han seguido atendiendo las demandas informativas tanto de entidades como particulares.

Se han elaborado 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.

Se han atendido 835 informaciones de consulta general, 200 de tipo sanitario, se han realizado 635 envíos de información escrita, se han atendido 90 consultas sobre recursos sociocomunitarios específicos, y se han derivado, a otras entidades más de 500 consultas. Aumentando en total un más de un 15% con respecto al año 2004.

- Servicio de Prensa



Desde el Servicio de Prensa en FEISD se han atendido a las diferentes consultas y peticiones de los medios de comunicación, así como la coordinación de entrevistas de miembros y profesionales de FEISD en radio o televisión. Se encuentran a disposición de los miembros federados las memorias de comunicación de FEISD para su consulta.

Nº de peticiones de material, documentos y entrevistas por parte de los medios de comunicación.- 105

La mayor repercusión en los medios de comunicación se han producido especialmente con las siguientes acciones, si bien la noticia inicial ha tenido menor repercusión, sí ha servido para hacer reportajes sobre diferentes aspectos sobre síndrome de Down:

- Visita de FEISD a La Moncloa.
- Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down
- Firma de convenio Fundación Randstad
- Presentación del Libro “Hay Música para Todos”
- Concurso Recrearte

Por otra parte, además de la atención a medios, se ha facilitado material, logotipos o servicios de gabinete de prensa a diferentes entidades de FEISD, así como asesoramiento en web y elaboración de páginas web.

Junto con las diferentes inserciones en prensa, radio y televisiones locales destaca la importante presencia de FEISD en los medios nacionales con motivo de alguna actividad o para participar en algún programa relacionado con discapacidad o síndrome de Down. Para Acciones puntuales se ha contado con el apoyo de Servimedia Comunicación.

- TVE (La Primera y La2)
- ANTENA 3
- Tele5
- Canal +
- Cadena COPE
- Cadena Ser
- Punto Radio



- Onda Cero
- Agencia Efe
- Europa Press
- El País
- El Mundo
- ABC
- La Razón



León y Olvido

• SINOPSIS

Olvido es una mujer de veintiún años. León, su hermano, es casi de su edad y tiene el síndrome de Down. Hace cuatro o cinco años que quedaron huérfanos, y como única herencia les quedó el alquiler de la casa en la que viven, muy cómoda pero no de un lujo especial, y un viejo coche.

Entre ellos comienza a desarrollarse, de un modo cada vez más desesperado, un conflicto: Olvido quiere que León acepte ir a un internado o vaya y venga solo de la escuela y se ocupe de sus cosas y de algunas tareas de la casa como mal menor; León intenta que las ocupaciones, responsabilidades y tareas sean las menos posibles y que su hermana se ocupe en cuerpo y alma de él.

Olvido trabaja cosiendo o como empleada de tienda; León va a una escuela de formación profesional. Olvido mantiene una relación sentimental con un joven que no acaba de satisfacerla; León espía y sigue a una jovencita.

La desesperación de Olvido irá en aumento y la tenacidad de León será continuamente puesta a prueba. A ambos les esperan situaciones muy extremas de las que será difícil que salgan indemnes.

• FICHA ARTÍSTICA

| | |
|--------------|-----------------|
| Olvido | MARTA LARRALDE |
| León | GUILLEM JIMÉNEZ |
| Damián | GARY PIQUER |
| Iván | MIGHELLO BLANCO |
| Jonathan | JAIME VÁZQUEZ |
| Raquel | REBECA MONTERO |
| Chica tienda | NEREA BARROS |
| Laura | LAURA PONTE |
| Doña Dorita | PILAR PEREIRA |

• FICHA TÉCNICA

| | |
|---------------------------|---|
| Guión y dirección: | XAVIER BERMÚDEZ |
| Productores: | ÓSCAR DEL CAZ BEATRIZ NAVARRETE XAVIER BERMÚDEZ |
| Productor Asociado: | JACOBO ECHEVERRÍA-TORRES |
| Fotografía: | ALFONSO SANZ ALDUÁN |
| Dirección Artística: | RODRIGO ROEL |
| Montaje: | JAVIER ALBERTO CORREA HARLEY |
| Música: | COCHÉ VILLANUEVA |
| Sonido directo: | IBIRICU |
| Ayudante de dirección: | MENNA FITÉ |
| Maquillaje y peluquería: | TRINI F.SILVA |
| Jefes de producción: | CÉSAR FERNÁNDEZ NICOLÁS TAPIA |
| Montaje sonido y mezclas: | DAVID LÓPEZ JESÚS LÓPEZ |



Producida por: Xamalú Filmes, El Paso P.C., TVG
 Producción Asociada: Sintonía S.A.
 Duración: 110 minutos
 Color Eastman Kodak
 DTS Stereo
 Con la colaboración de ICAA, Xunta de Galicia, FEISD



Subvenciones y Patrocinios



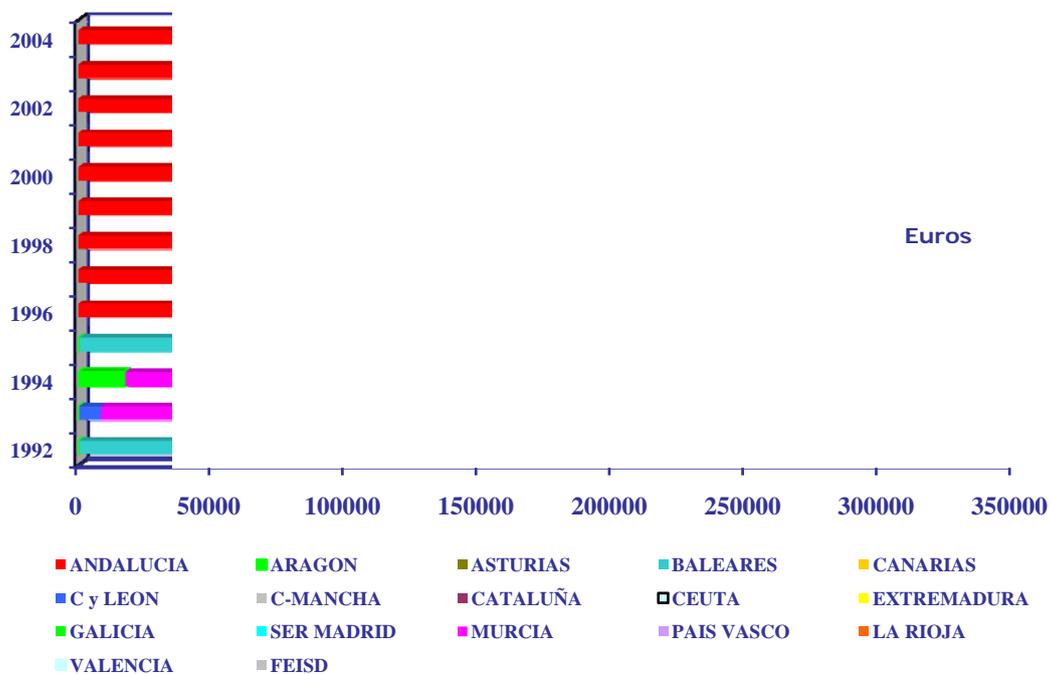
• **MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARIA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES.**



Se ejecutaron los programas concedidos en el 2002 durante el año 2003, 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 2003 ejecución 2004), para los siguientes programas:

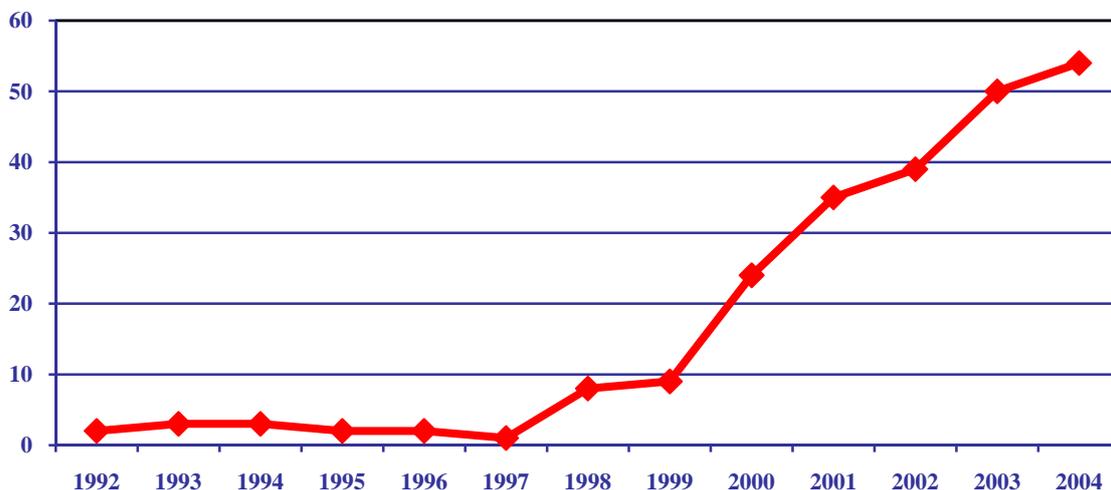
- Programa Nacional de Familias.
- Programa de inversiones.

Evolución 0,5% IRPF 1992-2004





Evolución Entidades 0,5% IRPF 1992-2004



- **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.
- V Encuentro Nacional de Familias.
- Plan de imagen, comunicación y publicaciones.
- Programa de Vacaciones



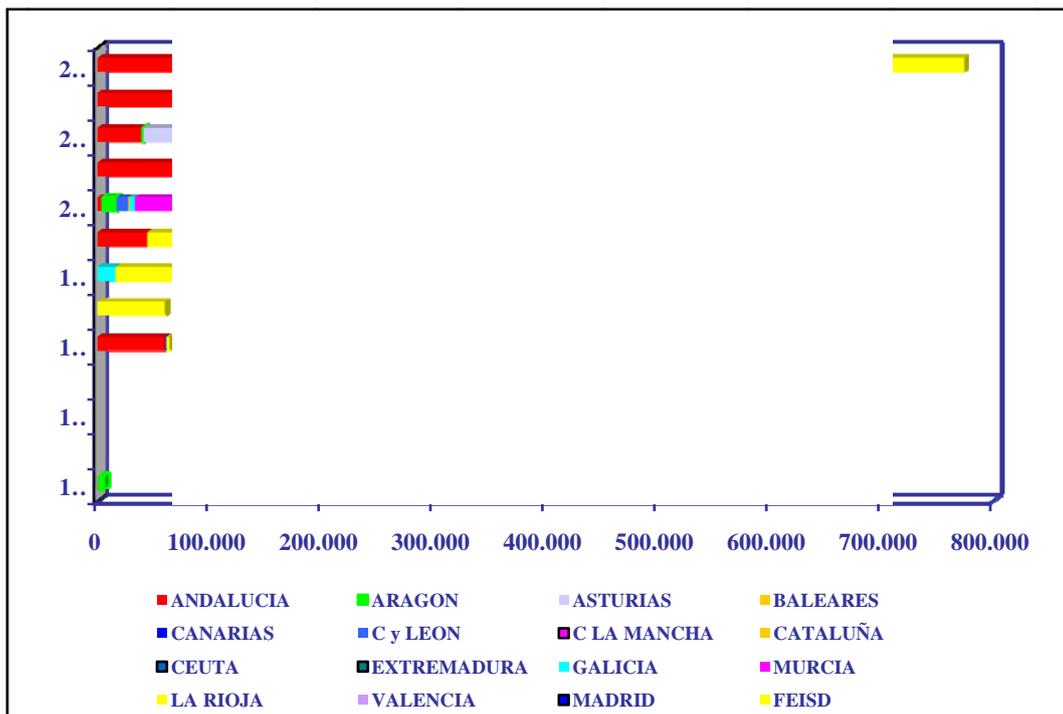
• FUNDACIÓN ONCE



Fundación ONCE

La implicación de la FUNDACIÓN ONCE ha ido en progresivo aumento así como el número de Entidades Federadas que han participado de los programas.

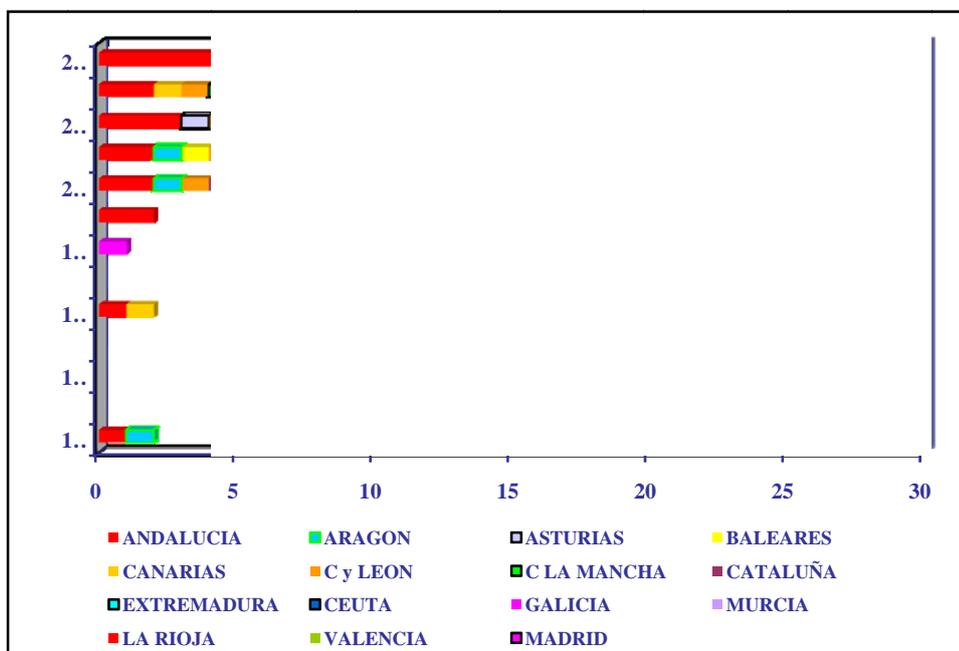
FUNDACION ONCE Evolución 1992-2004



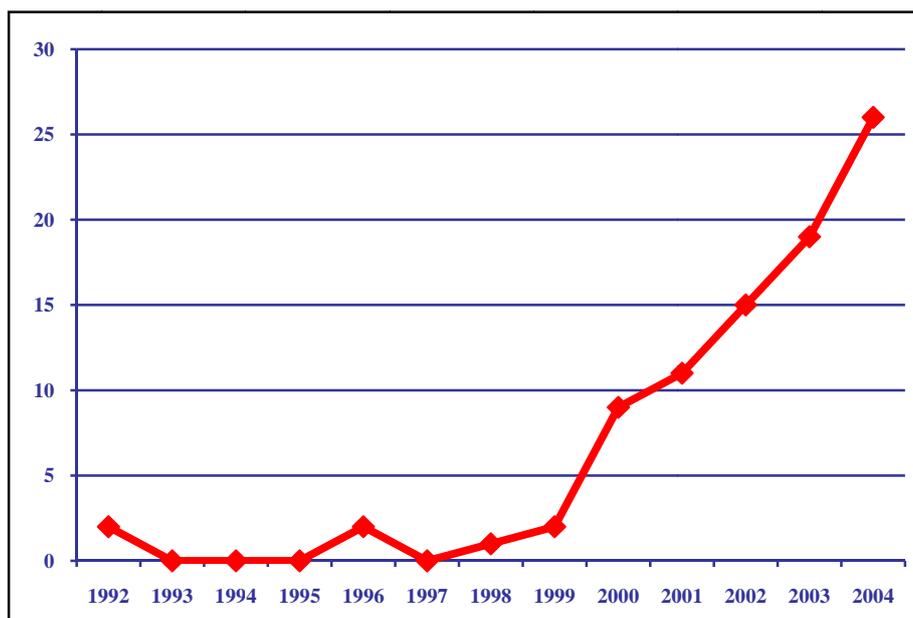
Euros



Participación por CCAA1992-2004, FUNDACION ONCE



Entidades Participantes 1992-2004, FUNDACION ONCE

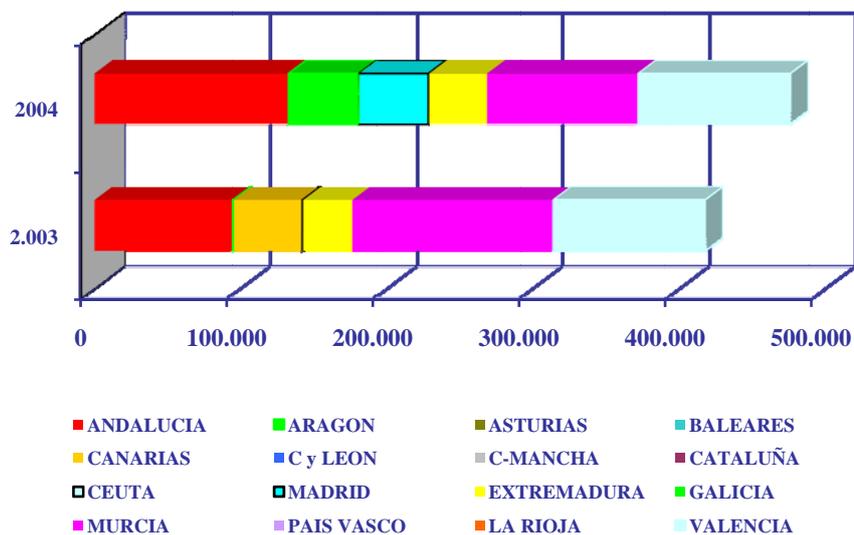




FSC. Fundosa Social Consulting.

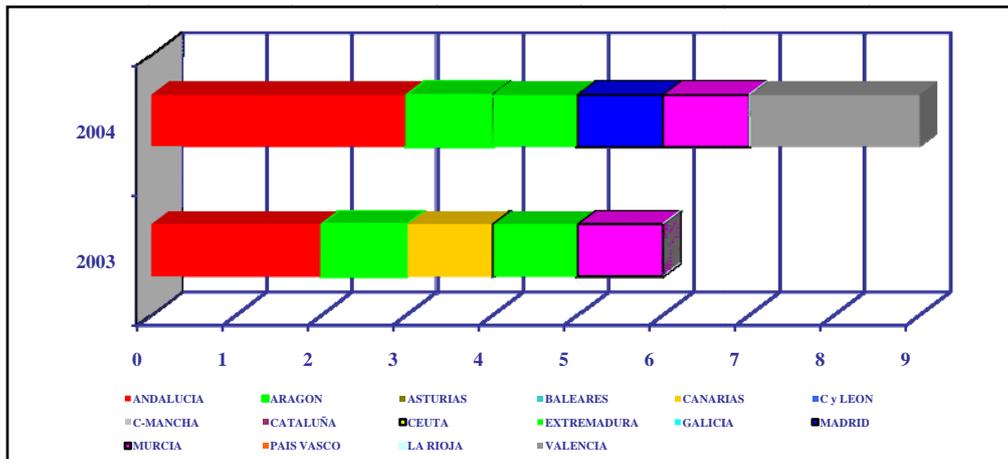


Evolución CC AA 2003-2004

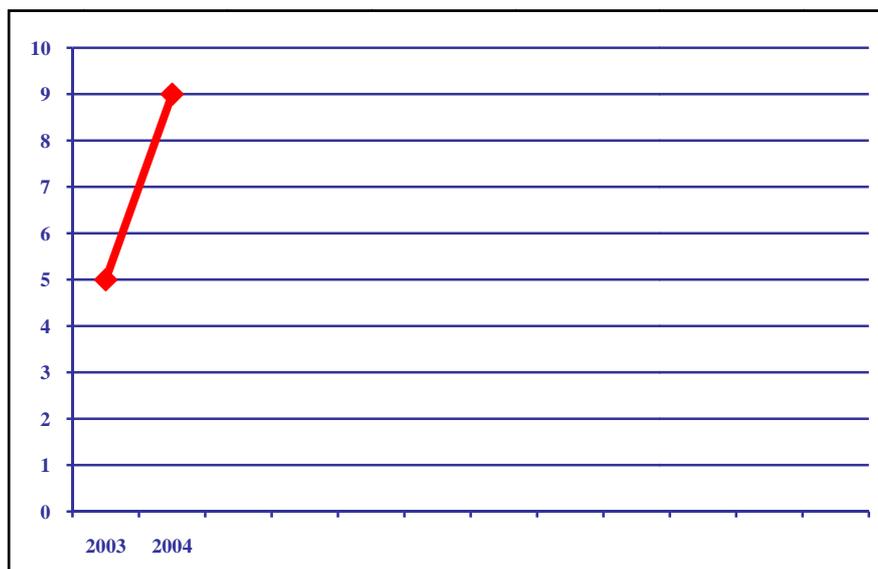




Entidades Participantes 2003-2004



Entidades Participantes CC AA 2003-2004





- **OBRA SOCIAL CAJA MADRID**



La OBRA SOCIAL DE CAJA MADRID ha colaborado activamente en diferentes proyectos puestos en marcha en el año 2004 por FEISD. Entre ellos destaca la edición del Programa Español de Salud para personas con síndrome de Down, su participación en el Concurso Recrearte, en el Diagnóstico Social de FEISD y Actualización de Servicios, entre otros programas.

- **FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR**



La Fundación Solidaridad Carrefour puso en marcha en junio de 2004 la campaña “Camisetas Solidarias”. Dicha campaña consistió en situar diferentes modelos de camisetas en lugares visibles de los hipermercados Carrefour. Por la compra de cada una de estas camisetas se donaba un euro a FEISD. Se mantiene acuerdo de colaboración con el fin de ir incorporando personas con Síndrome de Down a la plantilla de FEISD.

- **FUNDACION RANDSTAD**



Convenio con la fundación de la multinacional de trabajo temporal con el fin de ir incorporando personas con síndrome de Down a la empresa ordinaria en la modalidad de empleo con apoyo.

- **FUNDACION LUIS VIVES**



Se establece un acuerdo mediante el cual FEISD realiza publicaciones y otras actividades dentro del proyecto LABORA-DOWN.



- **FUNDACION IBERDROLA**



FEISD, la FUNDACION LUIS VIVES y la FUNDACION IBERDROLA llegan a un acuerdo para desarrollar el proyecto LABORA-DOWN.

- **FUNDACIO VIURE I CONVIURE DE CAIXA CATALUNYA**



Gracias a su colaboración se editó el libro “Hay Música para Todos” de la profesora Conchita Sanuy.

- **FUNDACIO LA CAIXA**



Se establece un acuerdo para financiar un proyecto sobre inserción laboral en la modalidad de empleo con apoyo.

- **FUNDACION YEHUDI MENUHIN**



Coorganizadora, junto con FEISD de “RE-CREARTE. Concurso Nacional de Arte y Creatividad para personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales”.



- **CORPORACIÓN PREVIGALIA**



La Corporación Previgalia se presentó en la sede del Colegio de Notarios, en Madrid el 9 de marzo de 2004, un nuevo sistema de previsión social complementario a la Seguridad Social, no sustitutivo de éste, que pretende asegurar la calidad y el mantenimiento de los apoyos que requieren las personas con discapacidad en esta área. El acto fue presidido por el Ministro de Hacienda y en él participaron Autismo España, FEISD, ASPACE, Fundación Aequitas y las Mutualidades Pro Minusválidos Psíquicos y del Personal de Aduanas, todas ellas socios de dicha corporación.

- **POLIZA ORO INTEGRAL**



Tras la constitución de Previgalia, de la que forma parte FEISD, se llega a un acuerdo con la compañía de seguros Grupo Cisne para presentar la primera póliza médico sanitaria dirigida a personas con discapacidad y sus familias.

- **PRODUCCIONES EL PASO Y SOLIDA**



Colaboración para la difusión, distribución y estreno de la película León y Olvido en el año 2005.



- **FUNDACIÓN GENERAL DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID (FGUAM)**



Colaboración en el desarrollo del Tutor Informático.



A MODO DE CONCLUSIÓN

Hemos llegado al final de esta memoria y en ella has podido ver como han aumentado el número de personas que han participado en nuestro encuentro de Familias, cómo se han aumentado el número de entidades que han participado en la formación y el empleo de personas con síndrome de Down,; cómo ha sido mayor el número de entidades que participan del Programa de Familias; cómo el número de publicaciones propias y en colaboración con otras entidades también ha aumentado; cómo el esfuerzo en el área de formación de profesionales también ha sido notable,; cómo la presencia de personas con síndrome de Down en la sociedad y en los medios de comunicación ha sido durante este año muy significativa, cómo cada vez nos visitan más personas en nuestra página web y desde más lugares.

En definitiva, hemos progresado de una manera prudente pero segura, no espectacular, pero sí significativa. Espero que en el año 2005 ese aumento se mantenga y podamos seguir avanzando en todos nuestros objetivos.

Nuestro próximo objetivo será consolidar los logros alcanzados y adentrarnos en dos temas tan necesarios como interesantes: homologar y mejora la imagen y la calidad en los servicios prestados por nuestras organizaciones y debatir el modelo de vida de las personas adultas con síndrome de Down.

LA JUNTA DIRECTIVA DE FEISD