



Memoria 2003



Federación Española del Síndrome de Down

www.sindromedown.net



ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. ÁREAS DE ACTUACIÓN Y PROGRAMAS	18
2.1. PROGRAMAS DE FAMILIAS.....	18
2.2. INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO	33
2.3. PROGRAMAS TRANSVERSALES.....	33
2.4. PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS.....	42
2.5. ÁREA DE FORMACIÓN Y EMPLEO.....	47
2.6. ÁREA DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN.....	50
2.7. PARTICIPACIÓN EN FOROS, ENCUENTROS Y JORNADAS	59
2.8. INVESTIGACIÓN	62
2.9. ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN. MEDIOS DE COMUNICACIÓN.....	63
2.10. EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO.....	70
2.11. PRODUCTOS Y SERVICIOS QUE OFERTÓ LA FEISD DURANTE EL AÑO 2003.....	71
3. SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PATROCINIOS	73
3.1. MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARIA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES	73
3.2. IMSERSO.....	75
3.3. FUNDACIÓN ONCE.....	75
3.4. OBRA SOCIAL CAJA MADRID.....	77
3.5. FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR	77
3.6. FUNDACIÓN INOCENTE.....	77
3.7. MRW	79
4. OTROS ACUERDOS DE COLABORACIÓN	80
4.1. FUNDACIÓN GENERAL DE LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID (FGUAM)	80
4.2. FUNDACIÓN ACADEMIA EUROPEA DE YUSTE (FAEY)	81
4.3. FUNDACIÓN ADECCO.....	81
4.4. BRB INTERNACIONAL.....	81
4.5. PRODUCCIONES EL PASO.....	82
4.6. FUNDACIÓN CATALANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN... ..	82
4.7. FUNDACIÓN YEHUDI MENUHIN.....	82
4.8. ACUERDOS DE COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES DEL SECTOR.....	83
4.9. MUTUALIDAD DE MINUSVÁLIDOS PSÍQUICOS	83



5. ACTUACIONES EN ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN	84
5.1. CERMI. COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS	84
5.2. ENCUENTROS INSTITUCIONALES DE FEISD	96



1. INTRODUCCIÓN

Durante los últimos años, nuestra Federación ha venido construyendo un discurso serio, coherente, innovador, participativo y flexible en sus relaciones, que ha contado con el **trabajo** de unos, el **apoyo** de otros, el **esfuerzo** de la mayoría y la conformidad de la totalidad de las personas e Instituciones que componemos este movimiento asociativo que, desde siempre, ha puesto a las personas – a las personas con Síndrome de Down- por delante de cualquier otro interés legítimo como organización.

Nuestra presencia, reconocimiento, consideración y respaldo, conseguido en los distintos foros relacionados con los fines establecidos en nuestros Estatutos, avalan la fortaleza actual de una organización cuya línea de trabajo quedó establecida en el **Plan de Acción para la personas con Síndrome de Down 2002-2006** aprobado por su Asamblea General.

La lectura de la Memoria 2003 que ahora presentamos y que la Junta Directiva eleva a la Asamblea para su aprobación, constituye un punto de inflexión entre los planteamientos necesarios de **consolidación** de una idea e inmediato **desarrollo** de unos principios y de unos planteamientos en los que todos somos partícipes y de los que algunos somos gestores.

El haber hecho de las **familias** el eje principal de actuación de nuestra Federación, sin olvidar la formación de los **profesionales** que – a través de cualquiera de las instituciones federadas - trasladan a nuestros hijos sus aprendizajes y sus experiencias, ha consolidado nuestros planteamientos y ha posibilitado que **nuevas instituciones** hayan solicitado su incorporación a FEISD, que **nuevas publicaciones** nos hayan permitido trasladar la verdadera imagen de nuestra Federación, sus contenidos y la fuerza con que, a través de colaboraciones cada vez más importantes, las trasladamos a la sociedad en beneficio de un colectivo de más de 32.000 personas con Síndrome de Down.

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 2003 hubo *ocho 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 17 y 18 de enero de 2003.
2. Reunión de Junta Directiva celebrada el 22 de febrero de 2003.
3. Reunión de Junta Directiva celebrada el 14 de marzo de 2003.
4. Reunión de Junta Directiva celebrada el 23 y 24 de mayo de 2003.
5. Reunión de Junta Directiva celebrada el 19 de julio de 2003.
6. Reunión de Junta Directiva celebrada el 29 de septiembre de 2003.
7. Reunión de Junta Directiva celebrada el 11 de octubre de 2003.
8. Reunión de Junta Directiva celebrada el 14 de noviembre de 2003.

ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

La *Asamblea General Ordinaria*, se celebró el *Sábado 15 de marzo de 2003* en Madrid, en el salón del Patronato de la Fundación ONCE sito en la C/ Sebastián Herrera Nº 15, con el siguiente *Orden del Día*:

1. Lectura si procede del acta de la Asamblea General Ordinaria de 20 de abril de 2002 y de la Asamblea Extraordinaria del 5 de octubre del 2002.
2. Designación de censores de actas.
3. Propuesta 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 2002.



6. Presentación y debate para su aprobación, si procede, de las cuentas anuales del ejercicio 2002, y distribución de los resultados.
7. Presentación y debate para su aprobación, si procede, del Plan de Acción del año 2003.
8. Presentación y debate para su aprobación, si procede, del Presupuesto del ejercicio 2003.
9. Debate abierto: (Nueva Ley de Asociaciones y Estatuto Patrimonial del Discapacitado).
10. Ruegos y preguntas

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

El Debate abierto de la Asamblea fue “El Estatuto Patrimonial del Discapacitado”.



ENTIDADES FEDERADAS EN FEISD

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

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

ENTIDADES FEDERADAS EN FEISD :

ANDALUCIA

ANDADOWN. FEDERACIÓN ANDALUZA DE ASOCIACIONES PARA EL SÍNDROME 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](http://www.andadown.com)

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 SINDROME 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.SI.QUI.PU. ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO

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

11160 BARBATE (Cádiz)

Tlfno. : 956 43 45 53

Fax. 956 43 33 29

E-mail: asiquipu@wanadoo.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN VIRGEN DE LAS NIEVES

C/ Carilla, 8
11630 Arcos de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 70 35 09

ASALSIDO. ASOCIACIÓN ALMERIENSE PARA EL 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/ Ronda de los Tejares, 24. Esc. C, 5º
14008-CORDOBA
Tlfno. :957 49 86 10 / 676 98 61 95 Fax: 957 49 86 10
E-mail: downcordoba@infonegocio.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN “ CIUDAD DE JAÉN “

Avda. de Andalucía, 92, Bajo
23006-JAEN
Tlfno.:953 26 04 13 Fax: 953 26 04 13
E-mail: asindrodownjaen@supercable.es

ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN DE MALAGA “NUEVA ESPERANZA “

C/ Godino, 9
29009-MALAGA
Tlfno. :95 227 40 40 Fax: 95 227 40 50
E-mail: down@activanet.es http:// www.activanet.es/ong/down

A.SIDOSER. ASOCIACIÓN SINDROME 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 http://

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

Avda. Alcalde Luis Uruñuela, 1 local 1
Conjunto Residencial “Los Azores” Edificio Cristina
41020 - SEVILLA
Tlfno. : 954 25 82 82 Fax: 954 25 93 93
E-mail: aspanri@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 http://

FUNDACIÓN SINDROME 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 (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

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 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 SÍNDROME 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)

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
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 TINTERFEÑA 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 SINDROME 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 SINDROME 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.: clapa@usuarios.retecal.es

ASDOVA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo Eyrías)
47014 Valladolid
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 (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

C/ Duque de Alba, nº 6 portal 1 2º 5
05001-AVILA

Tlfno: 920 22 50 50

Fax: 920 22 50 50

Email: fundabem@yahoo.es

CASTILLA – LA MANCHA

ADOCU. ASOCIACION SÍNDROME DE DOWN DE CUENCA

Paseo del Pinar, chalet
16002 CUENCA

Tlfno: 969 21 13 29

E-mail: asindocu@hotmail.com

ASIDGU. ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DE DOWN DE GUADALAJARA

C/ Chorrón, esquina Tomás Amarillo Nº 38
19005 Guadalajara

Tlfno. : 607 61 22 39

ASDOWNT0. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE TOLEDO

C/ Río Marches, parcela 44 nave 2
45007 Toledo

Tlfno. :925 23 41 11

Fax: 925 25 05 80

E-mail: asdownto_1@infonegocio.com

CAMINAR. ASOCIACIÓN PROVINCIAL SÍNDROME DE DOWN

C/ Antonio Blázquez, 6 bajo
13002 CIUDAD REAL

Tlfno. : 926 22 70 15

Fax: 926 22 70 15



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

<http://www.asdll.org>

ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE TARRAGONA

Plaza Verdguer, 8 3º 2ª
43003 TARRAGONA

Tlfno. :977 24 23 89

Fax: 977 24 23 89

E-mail: asdtarragona@terra.es

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: astridgerona@terra.es

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

COORDINADORA SÍNDROME DOWN DE CATALUÑA (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

Plaça Sant Pere, 3 baixos
25005 LLEIDA

Tlfno. :973 22 50 40

Fax: 973 22 50 40

E-mail: allsd@wanadoo.es

PROYECTO AURA

C/ General Mitre, 174
08006 BARCELONA

Tlfno. :93 417 76 67

Fax: 93 418 43 17

E-mail: aurabarcelona@infonegocio.com http://

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

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

15403- 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

[http:// www.corevia.com/downcompostela](http://www.corevia.com/downcompostela)



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

Rúa Dublín, 6-baixo

15707- SANTIAGO DE COMPOSTELA (LA CORUÑA)

Tlfn. :981 58 11 67

Fax: 981 56 34 34

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

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

Centro Comercial del Ventorrillo, planta 1ª local 3

15011 - A CORUÑA

Tlfn. :981 26 33 88

Fax: 981 26 33 88

E-mail: down-coruna@terra.es [http:// www.down-coruna.com](http://www.down-coruna.com)

MADRID

CENTRO DE EDUCACIÓN MARÍA CORRENTORA

C/ Luis de la Mata, 24

28042 Madrid

Tlfn.: 91 741 38 38

E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

C/ Esteban Palacios, 12

28043 Madrid

Tlfn: 91 759 84 57

Fax: 91 300 36 70

E-mail: aprocor@aprocor.e.telefonica.net [http:// www.aprocor.com](http://www.aprocor.com)

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)

Tlfn: 968 51 32 32

Fax: 968 51 63 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: assido-murcia@forodigital.es

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

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

Tlfn. : 941 23 53 45

Fax: 941 23 53 45

E-mail: arsido@arsys.es

VALENCIA

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora, 130, 1º Edificio Bancaja

12006-CASTELLON

Tlfn. : 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

Tlfn. : 96 511 70 19

Fax:96 511 70 19

E-mail: asdown@terra.es

http://

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta Mª Bayarri, 6 bajo

46014 Valencia

Tlfn. : 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

Tlfn. : 96 389 09 87 / 652 91 48 05

Fax: 96 369 72 09

E-mail: asindown@ono.com

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN (PENDIENTE DE SU ADMISIÓN EN ASAMBLEA GENERAL)

Avda. Alcora, 130, 1º Edificio Bancaja

12006-CASTELLON

Tlfn. : 964 25 14 27

Fax: 964 25 11 14

E-mail: downcas@dipc.es



2. ÁREAS DE ACTUACIÓN Y PROGRAMAS

2.1 PROGRAMAS DE FAMILIAS

▪ PROGRAMA NACIONAL DE FAMILIAS

El programa Nacional de familias, ha contado con la participación de *1.606 usuarios directos* siendo el periodo de ejecución del *1 de enero de 2003 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, puesto que se había valorado la necesidad de continuidad de las mismas; y se han implementado nuevos aspectos demandados por las entidades.

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**:

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.

Se han realizado reuniones periódicas entre familias de las personas con síndrome de Down y profesionales, en las que se ha trabajado alrededor de demandas concretas, aspectos de comportamiento y modificación de conducta, seguimiento del programa de desarrollo de sus hijos / as en diferentes contextos además del familiar, y se han acordado criterios comunes de actuación.

Este servicio, ha sido el mas demandado y junto con las reuniones de grupos de padres / madres , uno de los que mayor grado de satisfacción ha presentado. Se ha ofrecido el servicio al 100% de las familias que han participado del programa.

En general, los instrumentos que se han utilizado más asiduamente en estas acciones, han sido las entrevistas (con una periodicidad semanal o mensual en función de las demandas) ; materiales de recogida de evaluación diagnostica para detectar nuevas necesidades; Protocolos y procedimientos de uso habitual en los centros y entidades; y Desarrollo de programas individualizados, y apoyo psicológico en los casos que se ha visto necesario.

- ▶ La constitución de **grupos de autoayuda y 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* .

Se ha trabajado a través de la difusión, constitución y desarrollo de foros y espacios de intercambio, donde los padres y madres han recibido:



Información y formación en torno al desarrollo del niño/a, del joven y del adulto; necesidades, avances, programas, futuro. Para ello se ha desarrollado un diseño formativo que parte de la implicación directa de los padres y madres; y se ha creado un espacio de actividades y debates, a través de reuniones - sesiones periódicas; (escuelas de padres y madres) documentación, coordinación con otros profesionales, e intervenciones de especialistas en charlas y jornadas en algunos casos.

Apoyo y refuerzo positivo a los padres y madres a través de los grupos de autoapoyo, reforzando a las familias en su papel, considerando las situaciones de desconcierto y estrés que pueden crearse en los inicios y a lo largo del proceso de desarrollo; y creando encuentros entre familias, donde poder intercambiar sentimientos y experiencias, cooperar y apoyar a otros padres y mejorar las relaciones familiares.

En las actuaciones con grupos, la organización ha variado en función de las realidades particulares de las entidades. La frecuencia ha **sido semanal, mensual, y bimensual** según los casos, aunque la más frecuente es la de reuniones mensuales de **dos a tres horas** de duración. La estructura de conformación de grupos, y los criterios seguidos, son también diversos: desde grupos homogéneos a partir de la edad de los hijos / as; creándose de **3 a 6 grupos** por entidad; hasta grupos heterogéneos de intercambio entre padres y madres de hijos / as con distintas edades.

Este servicio ha acogido **1.300 padres / madres** . La asistencia ha sido muy alta en proporción con los grupos conformados en un principio aunque en la mayor parte de las entidades y en cuanto a la asistencia a las reuniones destaca un grupo estable frente a algunas dispersiones en una menor parte del grupo.

Los temas abordados en las actuaciones de apoyo y orientación a padres y madres, han sido planificados previamente por parte de los grupos, y a propuesta de ellos, y entre todos los temas tratados destacan los siguientes:

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

→ EL CONTEXTO FAMILIAR

- La Importancia de la familia y la estructura familiar
- Ser padre de un niño discapacitado
- La toma de conciencia
- Actitudes y expectativas hacia nuestro hijos / as
- El Papel de los hermanos y de la familia extensa



→ DESARROLLO EVOLUTIVO

▶ PRIMERAS EDADES

- Aspectos generales sobre el síndrome de Down y evolución
- Programa de Salud
- Atención temprana y primeras formas de estimular por medio de la interacción con el bebe
- Vías y procedimientos burocráticos y administrativos en los primeros años de vida del bebe
- Estimulación multi sensorial y sensorio motriz
- Alimentación
- Interacción con el bebe

▶ DESARROLLO PERSONAL EN LAS DISTINTAS ETAPAS EVOLUTIVAS

- Previos al aprendizaje
- Áreas de desarrollo y etapas evolutivas
- Autonomía Personal. Educar para la autonomía
- Interacción con el resto e inclusión en el grupo
- Motivación
- Nutrición
- Logopedia y técnicas de comunicación
- Terapia miofuncional
- Lecto – escritura
- Resolución de situaciones conflictivas
- Educar para una sexualidad sana
- Madurez personal y social
- Relaciones adolescentes y preadolescentes y Recursos en la vida adulta
- Ocio y tiempo libre

→ RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS Y CONCEPTO DE CONDUCTA Y FUNCIONALIDAD

- Conductas de auto ayuda
- Conductas adaptativas
- Resolución de conflictos derivados de conductas inadaptadas
- Modificación de conducta

→ CONTEXTO EDUCATIVO

- Educación y sus respectivos entornos educativos: familia / escuela



- Generalización y complementariedad de aprendizajes y contenidos curriculares
- Proyecto de las entidades
- La guardería
- La escuela de educación infantil
- La escuela especial versus la escuela ordinaria
- El proceso de integración: necesidades y dificultades
- Educación primaria
- Educación secundaria

→ LEGISLACION

- Ley de calidad, Ley de igualdad de oportunidades, Ley de accesibilidad

→ NUEVAS TECNOLOGIAS

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

Mediante la creación de estos grupos se ha trabajado que tanto los abuelos como los padres / madres y la familia extensa intercambien información, ya que estos últimos, concretamente los abuelos/as, se han convertido en protagonistas de la relación con las personas con Síndrome de Down.

En este sentido, se han conformado grupos de abuelos / as; y grupos de padres y madres con abuelos/as. Así mismo, y dentro de esta área de actuación, se han creado grupos de autoayuda de hermanos/as, en los que han trabajado conjuntamente con los grupos de familias en algunas sesiones y/ o encuentros; y específicamente en dinámicas de grupos con los hermanos/as de los jóvenes en las que se intercambiaron experiencias y opiniones; con el objeto de proporcionar la ayuda necesaria para desarrollar actitudes, comportamientos y pensamientos que favorezcan el equilibrio familiar empezando por ellos mismos.

Las actuaciones desarrolladas han tenido mayor nivel de participación en las actividades lúdicas y encuentros entre familiares ya que la periodicidad de las reuniones programadas, contaban con la dificultad del desplazamiento dada la dispersión geográfica de las familias. En total se valora la participación de aproximadamente **40** familiares.



SERVICIO DE 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.

Las actividades desarrolladas han sido Servicio de canguro a domicilio: Para necesidades puntuales, se ha seguido con la prestación a las familias de personas con síndrome de Down, de un servicio de canguro al domicilio familiar, de manera que la familia pueda realizar algunas actividades de ocio y relación propias en la vida social de las personas en general. Se ha realizado a través de cuidadores y voluntarios ; Servicio de canguro, y ocio: En el mismo marco pero enfocado al desarrollo de actividades de ocio para personas con síndrome de Down, y dirigidas bien a los momentos puntuales de necesidad, bien a los momentos de desarrollo de actividades del programa de familias. y Actividades de ocio y encuentros distendidos para facilitar la interacción informal entre padres y familiares.

En total, las familias que han demandado el servicio han sido **945**, siendo el porcentaje muy alto en casi el 100% de las entidades que han ejecutado el programa.

INTERVENCIÓN EN SITUACIONES DE CRISIS EN LA FAMILIA

El servicio está dirigido a situaciones que requieren un tratamiento individualizado especializado para superar ciertos momentos de crisis y situaciones problemáticas.

Se han desarrollado un total de **342** intervenciones. Estas, han ido dirigidas bien a prevenir las situaciones con intervenciones con las familias y las personas con síndrome de Down, a través de programas de seguimiento para desarrollarlos en el contexto familiar. Y por otra parte, se han realizado intervenciones directas en los domicilios, por parte de los profesionales cuando las situaciones lo han requerido. Generalmente son profesionales que realizan atención directa con las personas con síndrome de Down, por lo que la intervención no es aislada al trabajo en autonomía e interacción que se realiza en el programa formativo educativo de la persona en cuestión.

PRESTACIÓN DEL SERVICIO A FAMILIAS EN LOS HOSPITALES

Se han desarrollado acciones dirigidas a la acogida de padres nuevos, desde el momento del nacimiento con la colaboración de otras familias para paliar, en la medida de lo posible, las situaciones de angustia. Así mismo, y siguiendo la línea de trabajo del año anterior, 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 cardiaca, etc).

El servicio de apoyo en hospitales ha respondido de **98 demandas** . El **80%** de las entidades ha atendido el total de familias de recién nacidos; siendo este servicio uno de los mas valorados por las entidades en tanto que logros a nivel de grado de satisfacción de las familias, y su participación y relación posterior en las entidades.

APOYO A FAMILIAS INMIGRANTES

Este servicio nació de la necesidad de continuidad de acciones desarrolladas años anteriores en otros programas (autonomía personal y atención temprana). Los inmigrantes son casi el 4% de la población, los niños con Síndrome de Down que están naciendo de familias procedentes del Magreb y Latinoamérica y requieren una intervención específica y continuada para cambiar la mentalidad y las actitudes de estas familias con respecto a las posibilidades de los hijos, así como cambiar ciertos conceptos y roles sobre todo en los primeros años de la vida de las personas con Síndrome de Down.

El servicio a atendido **13 familias**, y ha estado dirigido fundamentalmente a ofrecer información, desarrollar acciones de sensibilización e integración en grupos de familias y en las entidades; y a ofertar y coordinar recursos de acción social en las diferentes localidades en las que se han realizado las intervenciones.

SENSIBILIZACION A PADRES

Desde la evaluación del programa de apoyo a familias del año anterior, el trabajo de sensibilización a la figura del padre en la implicación y reparto de responsabilidades en las educación de sus hijos / as, se recogía como un aspecto interesante que había obtenido grandes logros y beneficios en la calidad de vida de las familias.

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. En este caso el propio padre y los hermanos son quienes facilitan el servicio de respiro familiar de la madre.

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.

FORMACIÓN EN NUEVAS TECNOLOGÍAS

El programa preveía incluir formación en Nuevas tecnologías , sobre todo a madres d e zonas rurales, partiendo de la base de que las nuevas tecnologías nos ofrecen unas posibilidades inmensas de cara a comunicar a familiares de personas con Síndrome de Down. En la actualidad muchas personas con Síndrome de Down están por delante de sus propios padres en el manejo del ordenador.

El programa ha desarrollado este aspecto de forma transversal y paralela a través de las reuniones de padres y madres, en las que se ha incluido este tema como parte de l contenido formativo e informativo, y se ha integrado en el funcionamiento habitual de la dinámica de grupos (búsqueda de información...) y de la entidad (Red FEISD)

SERVICIOS DE COORDINACIÓN CENTRALIZADOS

Prestando apoyo desde la FEISD a partir de un equipo central que ha coordinado 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.

Han participado un total de **42 Entidades** que son las que a continuación se relacionan:

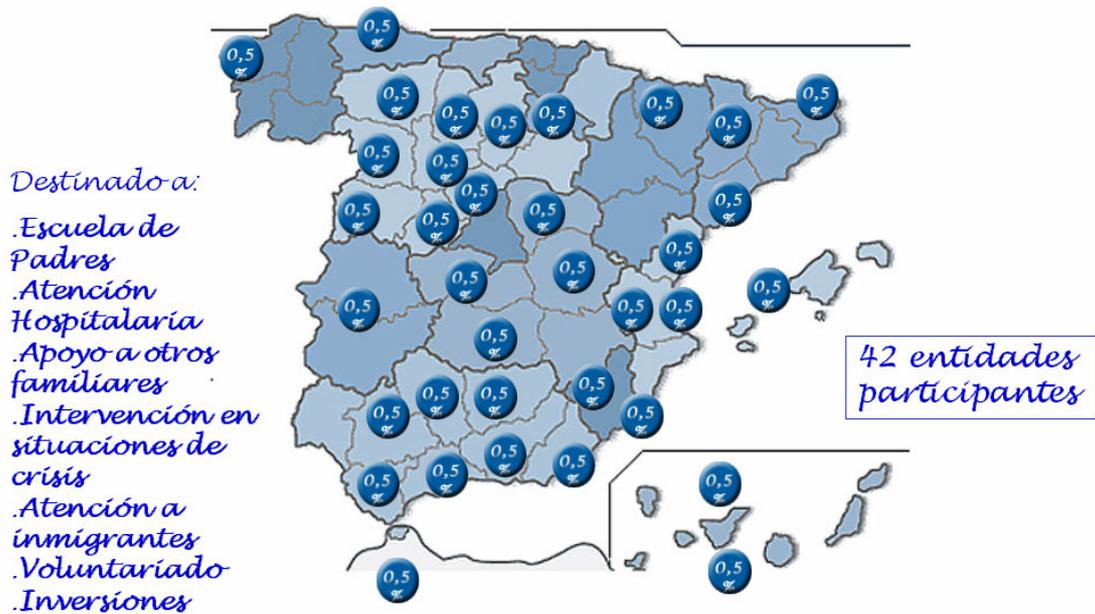
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA
- BESANA. ASOCIACIÓN SINDROME DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CADIZ Y BAHIA “ LEJEUNE “
- A.SI.QUI.PU. ASOCIACIÓN SI QUIERES PUEDO
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA
- ASPANRI
- ASPANIDO. ASOCIACIÓN PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE CÓRDOBA
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN CIUDAD JAÉN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE MÁLAGA NUEVA ESPERANZA
- ASODOWN
- ASALSIDO
- CEDOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE HUESCA



- DOWN 21. FUNDACIÓN ARAGONESA SÍNDROME DOWN
- ASDA. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ASTURIAS
- ASNIMO
- ASOCICAICON ABULENSE SÍNDROME DE DOWN
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA
- AMIDOWN LEON
- ASOCIACIÓN SD SALAMANCA
- ASDOVE VALLADOLID
- ASIDOS SEGOVIA
- ASOCIACIÓN PARA EL SÍNDROME DOWN DE GUADALAJARA
- CUENCA
- TOLEDO
- CIUDAD REAL
- TRISOMICOS 21
- TINNERFEÑA
- ASOCIACIÓN LLEIDATANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN
- FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE GERONA Y COMARCAS ASTRID 21
- TARRAGONA
- ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA
- CEUTA
- FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA.
- AYNOR. PROYECTO DE VIDA INDEPENDIENTE PARA LA PERSONA CON DISCAPACIDAD.
- ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
- ASINDOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE VALENCIA
- FUNDACIÓN ASINDOWN

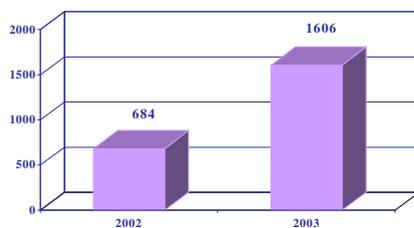
La memoria final del “Programa Nacional de Familias” se puede consultar en la RED de FEISD. www.sindromedown.net

Programa de Familias con cargo al 0,5 IRPF

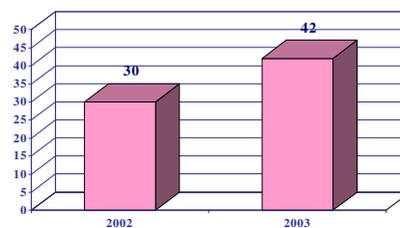


Participación Programa Nacional de Familias

Usuarios



Asociaciones





▪ IV ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS EN CÁCERES

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.

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

En el 2003 el Encuentro Nacional de Familias tuvo lugar los días 3, 4 y 5 de Abril en la ciudad de Cáceres. Esta cuarta edición tuvo como novedad la creación de grupos de trabajo con personas con Síndrome de Down mayores de 18 años con el fin de exponer sus experiencias y debatir sobre diferentes temas.

En total a este IV Encuentro han asistido 586 personas, de las cuales 43, fueron profesionales de la Asociación Síndrome de Down de Extremadura, 6 profesionales de la Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down y 10 ponentes.

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

ANDALUCÍA

- BESANA. Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar.
- ASPANIDO. Asociación de padres de niños con Síndrome de Down de Jerez
- ASALSIDO. Asociación Almeriense para el Síndrome de Down.
- Asociación Síndrome de Down de Córdoba.
- Asociación Síndrome de Down de Málaga.
- Asociación Síndrome de Down de Sevilla.
- ASIQUIPU. Asociación Sí Quieres Puedes de Barbate.

CASTILLA Y LEÓN

- AMIDOWN. Asociación Amigos Síndrome de Down de León.
- ASIDOS. Asociación Síndrome de Down de Segovia.
- A.A.S.D. Asociación Abulense del Síndrome de Down.
- Asociación Síndrome de Down de Burgos.
- ASDOVA. Asociación Síndrome de Down de Valladolid



CASTILLA LA MANCHA

ASDOWNTO. Asociación Síndrome de Down de Toledo.

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

Asociación Síndrome de Down de Pontevedra

TEIMA. Asociación Síndrome de Down de Ferrol

DOWN COMPOSTELA. Asociación Síndrome de Down de Compostela.

MADRID

FEISD. Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down

MURCIA

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

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

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

LA RIOJA

ARSIDO. Asociación Riojana para el Síndrome de Down.

PAIS VASCO

Asociación Pro Síndrome de Down "Isabel Orbe"

VALENCIA

Asociación de padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón

AASD. Asociación Alicantina Síndrome de Down.

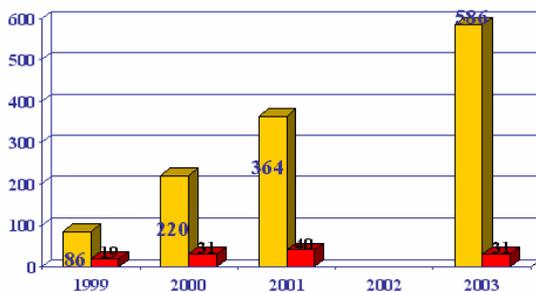
Fundación ASINDOWN (Valencia).

ASINDOWN. Asociación Síndrome de Down de Valencia

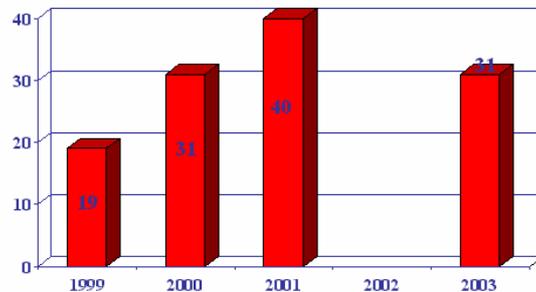


Encuentro de Familias

Participantes



Asociaciones



Gracias a los cuarenta y tres voluntarios de la Asociación Síndrome de Down de Extremadura el encuentro contó con personal suficiente para atender demandas de información, necesidades logísticas, tareas educativas y lúdicas entre otras. Se formaron diferentes grupos con posiciones permanentes en hoteles y lugares estratégicos de recepción tales como:

- Hoteles
- Autobuses
- Restaurantes



CONCLUSIONES DEL IV ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS

Las familias reclaman que se apruebe un sistema de jubilación flexible y gradual para las personas con Síndrome de Down.

Preocupación de los padres porque sus hijos con Síndrome de Down tengan una vida independiente. Solicitud de respeto de los profesionales (médicos, psicólogos), que abruman a los padres con terapias y ejercicios impidiéndoles ejercer como verdaderos padres.

Inquietudes de los padres para asegurar el futuro económico de los hijos con Síndrome de Down cuando ellos falten. En este sentido se solicitan nuevas actualizaciones para proteger no sólo las rentas derivadas del patrimonio, sino también aquellas provenientes del trabajo y el capital.

Importancia de una buena relación de pareja para poder afrontar los retos que supone tener un hijo con Síndrome de Down. “No hay que presionar a los hijos con Síndrome de Down, hay que dejarles que tomen sus propias iniciativas sin que afecten al resto del entorno familiar. Además los padres no deben crearse falsas expectativas sobre el futuro de sus hijos y hasta donde pueden llegar”.

Los jóvenes con Síndrome de Down, que visualizaron la cinta de video “La tesis de Pablo”, afirmaron que ellos se consideran capaces de conseguir lo que se propongan, trabajar, ser autónomos, independientes y responsables, sin embargo en muchas ocasiones se han sentido solos y rechazados por la sociedad, como el protagonista del vídeo. Por último señalan, que “el Síndrome de Down no es una enfermedad, simplemente es lo que somos”.



Encuentro de Familias





2.2 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* sobre actuaciones y actividades.
- Actualización de la *Página WEB*.
- Dinamización de la *Red*.
- 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.
- Exposición itinerante "Síndrome Down: Una vida por delante".

Se han atendido 248 informaciones de consulta general, 50 de tipo sanitario, se han realizado 550 envíos de información escrita, se han atendido 90 consultas sobre recursos sociocomunitarios específicos, y se han derivado, a otras entidades 440 consultas. Aumentando en total un más de un 10% con respecto al año 2003.



2.3 PROGRAMAS TRANSVERSALES

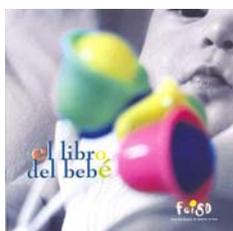
▪ PLAN DE ACCIÓN PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

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 2003, el Plan de acción, ha servido de referencia en el diseño de las actuaciones de las entidades FEISD, y en los planes de actuación desarrollados.

▪ PUBLICACIÓN DE LOS MANUALES SÍNDROME DOWN

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



↗ **“El libro del Bebe”**. 2003 D^a Adelaida Sastre Casabó (Terapeuta intervención temprana. ASINDOWN), D^a Apolonia Albarracín Díaz (Lic. en Pedagogía. ASALSIDO).



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

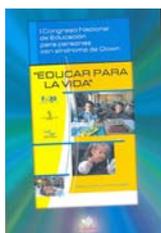
↗ **DVD de la Exposición, Síndrome de Down: Una vida por delante en castellano, euskera, catalán, gallego e inglés.**



↗ **“Atención temprana . Niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo”** de Isidoro Candel Gil, especialista en Atención Temprana y asesor colaborador en FEISD que surge como resultado de las jornadas y encuentros antes mencionados.



➤ **Manual de Musicoterapia** (FEISD, AUTISMO ESPAÑA, Y CONFERACION ASPACE).



➤ **Libro de actas del I Congreso Nacional de Educación para personas con Síndrome de Down (FEISD)**, celebrado en Noviembre de 2002 en Córdoba.



➤ **Dibujo y Síndrome de Down. Un medio creativo de desarrollo.** Escuela Libre Editorial. Libro publicado en colaboración con la Fundación Once.



➤ **Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad.** Amarú 2003.



➤ **Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down. IV Edición revisada 2003.**

➤ FEISD colaboró en la edición de los cuentos **“Soy especial para mis amigos”**; **“Que seré cuando sea mayor”** **“Mis hermanos y yo”**; editados por la Fundación Catalana de Síndrome de Down.



▪ PROGRAMA CARREFOUR

Durante el año 2002 se lanzó la Campaña “Semillas Solidarias” en los Hipermercados Carrefour. Esta campaña ha tenido continuidad en los primeros meses del 2003.

Este programa ha estado destinado a las siguientes actuaciones:

- Informar a la sociedad, incluidos los poderes públicos, sobre las cualidades y capacidades de las personas con Síndrome de Down, con el objetivo de ir normalizando progresivamente su presencia en la sociedad.
- Obtención de recursos para el desarrollo de Proyectos Educativos.
- Promover el voluntariado entre clientes y empleados de CARREFOUR para prestar su colaboración a las asociaciones que trabajan con personas con Síndrome Down.
- Promover medidas tendentes a la integración en la vida laboral de este colectivo.





▪ CONVENCIÓN DE DIRECTIVOS Y PROFESIONALES

El **encuentro Nacional de directivos de entidades Síndrome de Down de España**; se celebró el sábado 11 de octubre de 2003 , dirigido a Directivos de Entidades de atención a personas con discapacidad psíquica, profesionales de servicios de Atención Temprana, Estudiantes de disciplinas relacionadas, funcionarios de los servicios de Atención Temprana y, especialmente, familias de personas con discapacidad psíquica y medios de comunicación social.

En el encuentro participaron 44 directivos de las siguientes zonas geográficas: Galicia, Huesca, Valencia, Jerez, Burgos, Ávila, Alicante, Navarra, Asturias, Palencia, Valladolid, Córdoba, Almería, Málaga, granada y Madrid)

El objetivo del encuentro estuvo dirigido a Generar un espacio de encuentro y debate de los directivos de las entidades vinculadas acerca de la atención temprana y las experiencias de vida independiente .

El contenido del encuentro, se orientó a valorar propuestas del grupo de profesionales FEISD sobre el funcionamiento de los servicios de atención temprana; y a la presentación de experiencias , necesidades y nuevos proyectos en el marco del tránsito de la Atención temprana a la vida Independiente. En este sentido, se presentó el proyecto de vida independiente de FUNDOWN, y la experiencia y vida independiente desde “el club de empleo” en FUNDABEM.

Se contó con la participación de profesionales de reconocido prestigio en los temas y procedimientos de debate:

- D^a Nuria Illán Romeu. Universidad de Murcia y miembro del Patronato de FUNDOWN.
- D^a Pilar Rodríguez. FUNDABEM.
- D. Isidoro Candel . CPR Cieza y experto en Atención Temprana.
- D. Agustín Huete García. INTERSOCIAL, S.L



Convención de Directivos de entidades Síndrome de Down

44 participantes
procedentes de 7
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 ha tenido continuidad a lo largo del 2003, ejecutándose en 24 entidades FEISD. El programa ha ido dirigido a 378 alumnos de edades comprendidas entre 0/16 años; y han participado un total de 44 profesionales, que recibieron la formación para mediadores en Musicoterapia el año anterior, en el marco de este mismo programa.

La relación de entidades participantes es la siguiente:

Asociación Síndrome Down de Granada
Asociación Síndrome Down de Cádiz y Bahía Lejeune
Asociación Almeriense para el Síndrome Down
Asociación Síndrome Down de Málaga
Asociación Síndrome Down de Sevilla y Provincia
Asociación Síndrome Down de Sevilla. Aspanri-S.Down
Asociación Sí quieres Puedo. A.SI.QUI.PU
Asociación Síndrome Down de Cuenca
Asociación Abulense del Síndrome Down
Asociación Síndrome Down de Valladolid
Asociación Amigos Síndrome Down. AMIDOWN
Asociación Síndrome Down de Segovia
Asociación Síndrome de Down de Burgos
Asociación Lleidatana para el Síndrome Down
Asociación Síndrome Down de Extremadura
Asociación para el Síndrome Down de Pontevedra
Asociación Pontevedresa para el Síndrome Down. XUNTOS
Asociación Síndrome Down de Compostela
Asociación Síndrome Down de la Coruña
Colegio M^a Corredentora
Fundación Síndrome Down de la Región
Asido Cartagena
Asociación Síndrome Down de Navarra
Asociación Alicantina Síndrome Down
Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down



Se han desarrollado las siguientes actuaciones:

PROVISIÓN DE ESPACIOS ADECUADOS PARA LA REALIZACIÓN DE ACTIVIDADES DE MUSICATERAPIA

Recoge actividades propias del proceso de planificación de la aplicación del programa de musicoterapia de los alumnos / as en las diferentes entidades. Incluye la conformación de recursos personales y materiales (equipos de profesionales y provisión de espacios y materiales); y son actividades realizadas de Enero 2003 a Febrero 2003.

El resultado de estas acciones se sintetiza en la provisión de 24 aulas de musicoterapia, en las entidades que participan del programa.

SESIONES DE MUSICOTERAPIA

Aborda el programa desarrollado en las entidades, para dar este servicio a personas con síndrome de Down y posibilitar el crecimiento y desarrollo de sus potencialidades en las diferentes áreas de desarrollo: Mejorar su expresión oral, la psicomotricidad, la autoestima, el ritmo y las habilidades comunicativas.

Recoge las actividades propias de la aplicación del programa en los diferentes grupos y entidades, tanto en lo que se refiere a su planificación (conformación de grupos y evaluación inicial), como a su desarrollo (Adquisición de habilidades para el desarrollo musical: sesiones individuales y grupales) y evaluación.

ACCIONES DE COORDINACIÓN

Se han dirigido establecer un marco de comprensión común explícito, aunando criterios de actuación dentro del referente del proyecto de FEISD, y facilitando mayores cotas de calidad al programa y posibilitando la generalización y el impacto del programa en la vida social y en los contextos de desarrollo en los que se desenvuelve las personas participantes.

Recoge las acciones de coordinación con profesionales, centros escolares y padres y madres, que se han llevado a cabo a lo largo de la aplicación del programa en las entidades, y la coordinación central del programa desde la Federación, en el marco de una visión integral el programa y su referente común.



ACCIONES DE COMUNICACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

Dirigidas a desarrollar acciones de comunicación y sensibilización a través de publicaciones y material divulgativo que constaten los resultados del programa y expliciten el marco de actuación.

En este sentido, destaca la publicación del manual de Musicoterapia 2003.

ACCIONES DE FORMACIÓN

En esta línea de trabajo, en octubre de 2003, la Confederación ASPACE de asociaciones de parálisis cerebral, la Confederación de Autismo de España (CAE) y la Federación de Síndrome de Down de España (FEISD) convocaron en Madrid, las **Jornadas de Formación Avanzada en Musicoterapia**, dirigidas a los profesionales musicoterapeutas y mediadores en Musicoterapia de las Asociaciones y entidades federadas, al objeto de mejorar su formación, apoyar su tarea actual en el programa y fortalecer la calidad y aplicación del mismo.

La oferta de las Jornadas se ha planteado como un tiempo formativo de mejora y perfeccionamiento complementario a las acciones de Musicoterapia aplicada realizadas en las Asociaciones en toda España.

Los objetivos específicos, en relación a estas Jornadas de Profundización fueron las siguientes:

- Realizar una acción formativa de perfeccionamiento a los cursos de Musicoterapia realizados durante el año 2002.
- Impulsar la divulgación y concienciación sobre la importancia y valía de la intervención musicoterapéutica en la atención y desarrollo de las personas con discapacidad.
- Crear un contraste de experiencias y primeros resultados de las actividades musicales que se realizan en las Asociaciones.
- Mejorar la capacitación de los profesionales y mediadores implicados en los cursos de Musicoterapia 2002 de Cuenca y Sevilla

En este encuentro, se presentó una visión general del área; Una presentación de la aplicación del programa, la presentación del manual editado, talleres de perfeccionamiento, presentación de experiencias, y conclusiones.

La memoria final del "Programa de Musicoterapia" se puede consultar en la RED de FEISD. www.sindromedown.net

Programa de Musicoterapia. Fundación Inocente



PROGRAMA DE FORMACIÓN PARA MEDIADORES

- ¿QUÉ ES?
- CONTENIDOS
- PROFESIONALES
- EVENTOS
- FOROS
- ENLACES

musicoterapia 2003

CONTACTO: MITERAPIA@com.es



2.4 PROGRAMAS DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

▪ PROGRAMA DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

- Desarrollo de un TUTOR INFORMÁTICO.
- Fomento y uso de la RED FEISD.
- Página WEB: www.sindromedown.net

▪ 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 2003, se han desarrollado los módulos del proyecto relativos a las pruebas técnicas de la herramienta: diseño e implementación del sistema; y a las pruebas de campo con los grupos que conformaban la muestra de la investigación.

DESARROLLO DE LAS PRUEBAS TÉCNICAS

FEISD presentó una propuesta al equipo, que recogía la elaboración de secuencias relativas a dos tareas que se van a implementar en el tutor de cara a las pruebas de campo : La elaboración de la lista de la compra y la realización de las compras.

A partir del trabajo presentado y de los ajustes realizados a partir de la puesta en común con todo el equipo, el equipo informático desarrollo el diseño inicial para las pruebas de la agenda y del sistema en general; se gestionó la provisión de la herramienta: compra de las PDAs, y se estableció el sistema del centro de atención, con un responsable de este equipo para poder iniciar el estudio de campo.



DESARROLLO DE LAS PRUEBAS DE CAMPO

EL grupo de usuarios que participan del proyecto, está formado por 16 personas: 8 pertenecen a una entidad de Madrid, y otras 8 a dos entidades de Murcia. El diseño de la investigación coordinada por el equipo del Centro de Psicología, requería que en la muestra se recogieran variables de zona (al menos dos ciudades); y que se estructurase en dos grupos: el grupo experimental que realizaría las pruebas; y el grupo de control, de cara a la evaluación de la funcionalidad de la herramienta.

En este sentido para el desarrollo del estudio y dadas las características presupuestarias y los ajustes relativos a los proyectos I+D, se planteó la posibilidad de iniciar la gestión de 4 agendas, y en una misma zona. Se decidió que primeramente, las pruebas se hicieran en Madrid y se procedió a la planificación del estudio.

En este sentido las acciones desarrolladas por FEISD han sido:

→ **Conformación de equipos** en el Centro APROCOR de Madrid.

→ **Evaluación de necesidades para el ajuste** entre los requisitos de la investigación y la realidad del contexto, el proyecto educativo del centro de referencia para las pruebas; y los usuarios/as. Se refieren a reuniones, y acciones de coordinación y ajuste, de cara a llegar a acuerdos entre la planificación previa de la investigación (dedicación, tiempos, registros, protocolos..); y el proyecto educativo y formativo del centro en el que se desarrollan las pruebas; dirigiendo los esfuerzos a que el proyecto del tutor, no sea algo ajeno a la realidad del centro, y pueda integrarse en sus actividades habituales. En este sentido fundamentalmente se ajustaron horarios y dedicación; puesto que las pruebas se integraron en el área de autonomía, y en este sentido se destinaría un día a la semana para hacer la compra y no 4 o 5 como se pretendía en la planificación.

→ **Coordinación interna** con familias y profesionales y la organización de los espacios, tiempos y tareas para el estudio de campo dentro del centro.

→ **Acciones formativas** con los tutores de los centros, los usuarios y las familias en el manejo del sistema.

→ **Pruebas de campo:** entrenamiento y primeras pruebas de uso.

Todas estas acciones han ido dirigidas a los tres agentes implicados: padres y madres, profesionales, y usuarios/as.



Las pruebas se han desarrollado con normalidad, ha habido muy buena acogida y colaboración por parte de las familias, hay buen grado de satisfacción por parte de los usuarios, y el acostumbramiento con la herramienta ha sido muy rápido; y las mayores necesidades y ajustes han venido dados por problemas técnicos, que se han ido solucionando a través de la coordinación con el equipo informático del centro de atención, pero que aun no están resueltas completamente. Semanalmente, el equipo del centro y el tutor profesional, se rene con el equipo del centro de psicología aplicada, responsables del procedimiento de investigación, para recoger los avances del proyecto, y realizar el seguimiento a través de registros y protocolos de evaluación.

La previsión más a corto plazo, es continuar las pruebas en el centro, de forma autónoma en las casas; y proceder a las pruebas en el segundo grupo situado en Murcia.

Se puede consultar el *“Proyecto de Tutor Informático, y la Memoria”* en la RED de FEISD. www.sindromedown.net

- **RED FEISD y PÁGINA WEB (Fomento, uso y estadísticas)**

2.143.000 accesos avalan www.sindromedown.net como un espacio que ocupa un lugar importante en la Red en lo que a contenidos Down se refiere.

Su puesta en el Internet ha permitido que el 95% de las consultas que llegan a FEISD se realicen a través de la web.

Una de las ventajas de la página es su boletín quincenal que llega a más de 1700 usuarios procedentes de todo el mundo, especialmente de América Latina. Mediante este boletín el usuario recibe las noticias sobre Síndrome de Down publicadas en los últimos 15 días, así como documentos, programas y eventos relativos al Síndrome de Down.

Atención temprana, salud, ocio y vida autónoma, educación y formación y empleo son las secciones con las que cuenta. En cada una de ellas es posible encontrar noticias, legislación y documentos relativos a estos temas.

Una de las secciones abiertas en el boletín quincenal durante este año ha sido “Nuestro Buzón” donde se han expuesto diferentes mails llegados a la redacción de www.sindromedown.net con el fin de que las personas que lo dirigían encontraran respuestas de los propios suscriptores del Boletín.

En este sentido al correo de www.sindromedown.net llegan decenas de consultas cada día que son respondidas por los propios lectores o bien por profesionales y colaboradores de FEISD.

A través de la página web es posible descargar los manuales de FEISD con el fin de que cualquier persona, desde cualquier parte del mundo pueda disponer de ellos.

En cuanto a la intranet de la web, formada por cuatro canales (Junta Directiva FEISD, Asociaciones, Profesionales y usuarios), cuenta con más de 1700 usuarios registrados.

Desde FEISD se trata de potenciar el uso de la RED FEISD con el fin de trabajar en equipo y optimizar recursos. Todos los documentos emitidos por FEISD dirigidos a asociaciones y profesionales están disponibles en la RED FEISD.





2.5 ÁREA DE FORMACIÓN Y EMPLEO

▪ **PROYECTO DE FORMACIÓN Y EMPLEO**

A lo largo del año 2003, cinco 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 7 acciones formativas, en el marco de 4 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:

- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE GRANADA. 1 Curso “auxiliar de tareas administrativas”
- ▶ FUNDOWN. FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE LA REGIÓN DE MURCIA. 1 curso de auxiliar de tareas administrativas; 1 curso de manipulados de industria; 1 curso de viverista
- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS. 1 curso de auxiliar de tareas administrativas
- ▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN CIUDAD JAEN. 1 curso de auxiliar de tareas administrativas
- ▶ ASINDOEX. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE EXTREMADURA 1 curso de imprenta y manipulado de papel, y 1 curso de auxiliar administrativo. (Por motivos de viabilidad, este curso se canceló en Mayo del 2003)

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.

IMPRESA Y MANIPULADO DE PAPEL

Objetivo: Realizar las tareas de manipulación de papel, impresión y encuadernación en la elaboración de documentos. Para ello debe seguir las instrucciones precisas, mantener una actitud adecuada y utilizando los conocimientos, materiales y herramientas/ maquinarias específicas de una imprenta.

7 Módulos. Con un total de 570 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.



Los cursos se han impartido de forma teórico – practica; disponiendo las entidades de aulas prácticas y teóricas homologadas por la entidad que financia el proyecto.

Area de Empleo: Proyecto de Formación y Empleo

- .5 Entidades
- .10 alumnos por curso
- .Auxiliar de .Tareas Administrativas
- .Manipulados de Industria
- .Viverista
- .Imprenta
- .Manipulado de papel



2.6 ÁREA DE EDUCACIÓN Y FORMACIÓN

▪ ACCIONES FORMATIVAS A PROFESIONALES

Con el objetivo de poder responder a las necesidades de formación de los profesionales y de ofertar propuestas formativas funcionales y de calidad , se han realizado 8 Acciones formativas desarrolladas diferentes sesiones en las que han participado un total de 371, procedentes de 36 entidades FEISD, y otras entidades y/o particulares.

Estas actuaciones han sido las siguientes:

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

El detalle y la estructura general de los cursos ha sido la siguiente:

ATENCIÓN TEMPRANA

Nº ACCIONES FORMATIVAS: 3

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



Acción Formativa 1. Atención Temprana:

N HORAS	30
Perfil alumnos / as	Profesionales de las entidades
Lugar:	Córdoba. Albergue Juvenil
Fecha:	8 al 11 de mayo de 2003
Inscripción:	21 participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España (prioridad Andalucía, Extremadura y Canarias))	Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21, ASINDOWN, ASD Sevilla y Provincia, ASALSIDO, ASD de Jaén, ASD de Extremadura, ASD Granada, ASIQIPU

Acción Formativa 2. Atención Temprana:

N HORAS	30
Perfil alumnos / as	Profesionales de las entidades
Lugar:	Valladolid. Residencia Marista
Fecha:	15 al 18 de mayo de 2003
Inscripción:	19 participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España (prioridad Zona Centro y Norte))	Asociación SD Pontevedra, Down Huesca, AMIDOWN, ASDOVA, ASDOPA, ASD de Extremadura, Down Compostela, ASD TEIMA, FUNDABEM, AASD, ASD LA RIOJA,

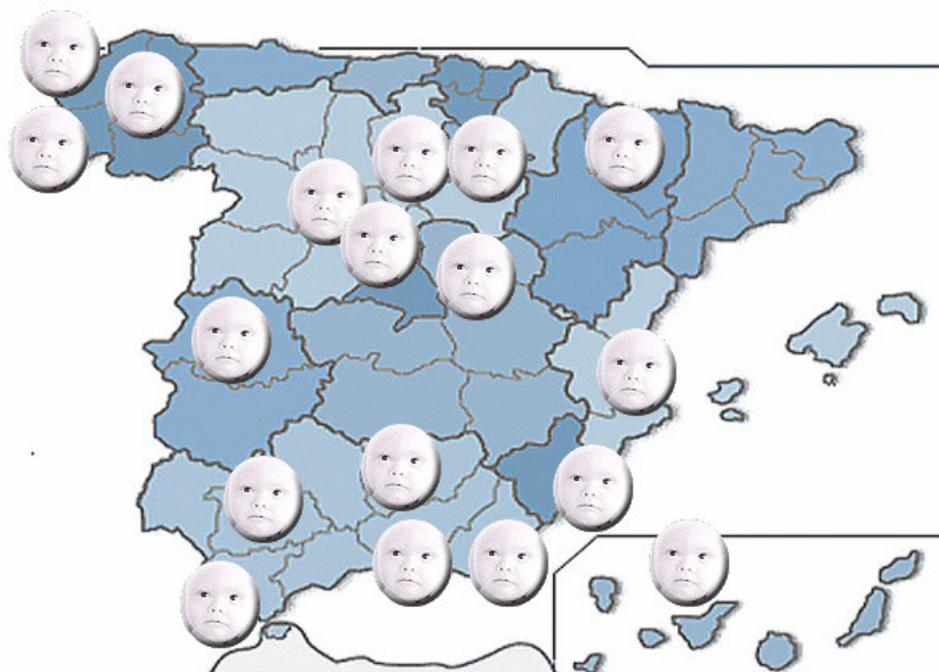
Acción Formativa 3. Atención Temprana:

N HORAS	13
Perfil alumnos / as	Profesionales de las entidades
Lugar:	Murcia Hemiciclo de facultad de letras. Universidad de Murcia
Fecha:	9-10 de octubre 2003
Inscripción:	167 participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España Colegios y centros educativos, Profesionales y particulares)	ASD granada, , ASPANRI, ASD Sevilla y Provincia, ASALSIDO, ASPANIDO, ASD Málaga, ASD Córdoba, ASD Palencia, ASD Burgos, ASD Valladolid, Down Galicia; ASD Pontevedra; Asociación Down Huesca; ASD ASINDOWN; Fundación ASINDOWN; ASD Guadalajara; FUNDOWN; AYNOR; Fundación SD Cantabria; ANFAS; Colegios y centros educativos; profesionales y particulares

Area de Educación y Formación:

Acciones formativas. Atención Temprana


**Curso de
atención
temprana**



Participantes por provincias



INNOVACIÓN Y EFICACIA EN LA GESTION

Nº ACCIONES FORMATIVAS: 1

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

Los ejes de contenido giraron en torno a: Gestión de las asociaciones, marco legal, auditorias de calidad, , cobrando una importancia fundamental el contexto en el que nos movemos, y la formación en torno a la nueva ley de asociaciones y fundaciones; Gestión del proyecto común , misión y finalidad del proyecto ; Dirección y gestión de centros y de equipos, captación de recursos; imagen Corporativa y comunicación, recursos comunicativos en la red.

N HORAS	60
Perfil alumnos	Gerentes o responsables de programas
Lugar:	Hotel Escuela CAM
Fecha:	20-22 Marzo, 15-17 y 22-24 de mayo de 2003
Inscripción:	31 participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España)	ASD de Pontevedra, Asociación Down Huesca, ASD Asturias, Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21, AMIDOWN, FUNDOWN, ASD de Córdoba, ASALSIDO, Down Galicia, ASD de Jaén, ASD de Extremadura, ASD Sevilla y Provincia, FEISD, ASD Málaga, ASIQIPU



Area de Educación y Formación:

Acciones formativas. Innovación y eficacia en la gestión



INTERVENCIÓN EDUCATIVA Y PEDAGOGÍA APLICADA A LA FORMACION

Nº ACCIONES FORMATIVAS: 1

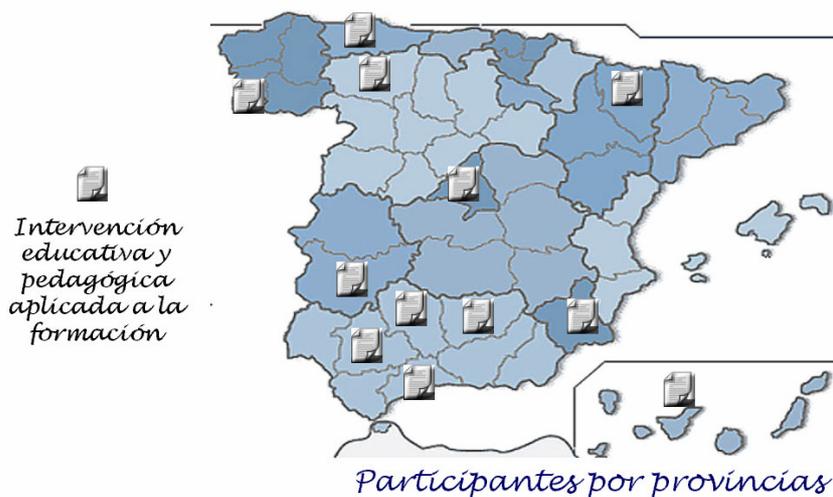
DESCRIPCION: La educación es un factor esencial para la plena participación de las personas con síndrome de Down. Entendemos que además la educación ha de concebirse en los mismos espacios y con los mismos recursos que utiliza la población general, eso si, con los apoyos necesarios para garantizar la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

N HORAS	60
Perfil alumnos	Profesionales de las entidades
Lugar:	Hotel Escuela CAM
Fecha:	20-22 Marzo, 15-17 y 22-24 de mayo de 2003
Inscripción:	31 participantes
Procedencia:	Asociación Down Huesca, ASD Asturias, Asociación Tinerfeña de Trisómicos 21, AMIDOWN, FUNDOWN, ASD de Córdoba, ASALSIDO, Xuntos, ASD de Jaén, ASD de Extremadura



Area de Educación y Formación:

Acciones formativas: Intervención educativa





FORMACIÓN PARA EL EMPLEO Y EMPLEO CON APOYO

Nº ACCIONES FORMATIVAS: 1

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

N horas	60
Perfil	Profesionales de las entidades
Lugar:	Hotel Escuela CAM. Madrid
Fecha:	20-22 Marzo, 15-17 y 22-24 de mayo de 2003
Inscripción:	20 participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España (zona Centro, Norte y Baleares))	Asoc. Lleidatana SD, ASD Pontevedra, Down Huesca, ASINDOWN, ASD Sevilla y Provincia, ASD Burgos, AMIDOWN, ASD Cádiz y bahía, ASD Córdoba, ASD Guadalajara, ASALSIDO, ASD Xuntos, ASD Málaga, Down Compostela, ASD Extremadura



Area de Educación y Formación:

Acciones formativas: Formación para el empleo con apoyo





MUSICOTERAPIA

Nº ACCIONES FORMATIVAS: 1

DESCRIPCION: La formación nace de la necesidad de formar un grupo de mediadores conocedores de las posibilidades de la música como terapia o herramienta para los proyectos de atención a personas síndrome de Down y provocar el efecto multiplicador de esta formación dirigida a los profesionales de las entidades por cuanto abre un proceso reflexivo sobre la pedagogía musical; y fomenta el proceso de generar redes de expertos. Entre los contenidos desarrollados, se encuentran la presentación de una visión general como ponencia macro, Una presentación de la aplicación del programa de Musicoterapia en las entidades y la presentación del manual de Musicoterapia, editado en este año.; Talleres de perfeccionamiento y Presentación de experiencias, por parte de los participantes

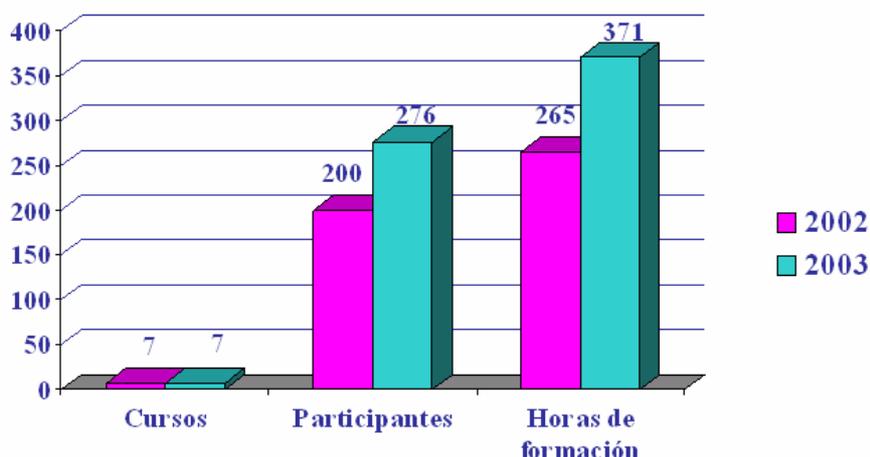
N horas	12
Perfil	Profesionales musicoterapeutas y mediadores en musicoterapia de las Asociaciones y entidades federadas,
Lugar:	Hotel Escuela CAM. Madrid
Fecha:	23 y 24 de octubre 2003
Inscripción:	82 participantes
Procedencia: (Asociaciones de toda España FEISD, ASPACE y AUTISMO)	ASD Burgos; ASDOVA; Asociación Abulense SD; ASD Segovia; AMIDOWN; Down Coruña; ASD Pontevedra; XUNTOS; AASD; ASIDO Cartagena; Asociación Lleidetana SD; ASD Cádiz y Bahía "Lejeune"; A.SI.QUI.PU; ASD Granada; ASD Sevilla y Provincia; ASD Málaga; ASD Extremadura, Entidades de AUTISMO ESPAÑA; Entidades de CONFEDERACIÓN ASPACE



La evaluación global de la calidad, presentación, creatividad y tiempo dedicado a cada una de las sesiones, ha sido en general muy positiva.

El conjunto de las acciones formativas , han sido financiadas por la Fundación Tripartita en la Convocatoria de cursos FORCEM; el Ministerio de Trabajo y asuntos sociales; La Fundación Inocente Inocente; y la Obra Social Caja Madrid.

Formación de Profesionales

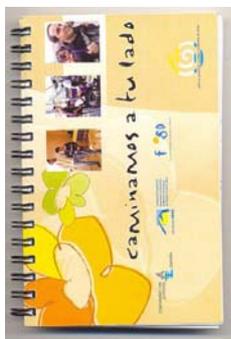


Acciones formativas	7 Acciones formativas
horas	371 horas
Participantes	276 participantes
Perfil participantes	Profesionales de entidades de FEISD, de otros centros educativos, otros profesionales y particulares.
Entidades participantes	37 entidades participantes

*Area de Educación y Formación:
Acciones formativas a profesionales*



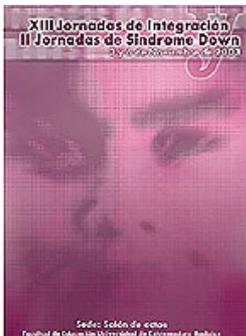
2.7 PARTICIPACION EN FOROS , ENCUENTROS Y JORNADAS



- FEISD presentó en las **V JORNADAS CIENTÍFICAS DE DISCAPACIDAD**, celebrado en Salamanca los días 17,18 , 19 y 20 de marzo 2003 el simposium “Síndrome de Down: hacia una vida autónoma e independiente: del modelo medico al modelo social”. FEISD participó con las siguientes ponencias. : AGUSTÍN HUETE GARCÍA . “El plan de acción para personas con Síndrome de Down: Un instrumento para la coherencia”. SKOTKO, B G; y CANAL RICARDO “Apoyo médico prenatal y postnatal para madres de bebes con síndrome de Down” . SALVADOR MARTÍNEZ “El cerebro en desarrollo y su maduración: cuestiones genéticas y funcionales”. “Vida adulta e independiente” MARIA DEL MAR GALCEARAN GARCIA y JULIO CALMBLOR.

Se compartió STAND con las Confederaciones AUTISMO ESPAÑA y ASPACE.





XV JORNADAS DE INTEGRACIÓN. "SÍNDROME DE DOWN". Badajoz. 3,4 y 5 de Noviembre de 2003. ANTONIO PASCUAL. Presentación Libro del Bebé. SALVADOR MARTINEZ. "La neurobiología del desarrollo. Una revolución en marcha". ANTONIO JIMÉNEZ LARA. "Que hemos aprendido de la integración. Una aproximación a la historia de la discapacidad, desde el mudo del cine y otras cuestiones prácticas". FUNDABEM. "Guía del lenguaje: Guía para el uso no discriminatorio del lenguaje en el entorno de la discapacidad". PEDRO OTON "Estrategias para vivir de forma autónoma". GLORIA CANALS. "El empleo con apoyo".



* **II EDICIÓN DEL MASTER/ESPECIALISTA UNIVERSITARIO EN MEDIACIÓN PARA LA VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA.** Universidad de Murcia.

* **SEMINARIO DISCAPACIDAD Y EMPLEO: NUEVAS PERSPECTIVAS.** Universidad Internacional Menéndez Pelayo. 1,2 y 3 de septiembre de 2003. ANTONIO PASCUAL MARTÍNEZ. "Experiencias de Empleo ordinario, empleo ordinario con apoyo y empleo en CEE".



* **II JORNADAS SOBRE SÍNDROME DE DOWN.** Cuenca, 26 al 28 de mayo de 2003. Participantes de diferentes entidades de FEISD. ANTONIO PASCUAL MARTÍNEZ "La familia ante los retos de la calidad de vida". CARLOS MARIN. "Incapacitación, tutela testamentaria y previsión social".

* **III JORNADAS DIVULGATIVAS SOBRE SÍNDROME DE DOWN EN LEÓN.** 11, 12 y 13 de diciembre. ANTONIO PASCUAL MARTÍNEZ "Integración socio-laboral y acceso al empleo de las personas con discapacidad intelectual".

* **MENORES CON DISCAPACIDAD. ¿INFANCIA O VULNERABILIDAD?.** CERMI. 27 de noviembre de 2003. Madrid. ANTONIO PASCUAL. Mesa Redonda. También intervino Esther García, niña con Síndrome de Down.



* **XI CONGRESO DE LA PSICOLOGÍA, LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA.** Fuerteventura. 20, 21 y 22 de Noviembre de 2003. ANTONIO VENTURA DÍAZ.

* **SEMINARIO “HACIA UNA CONVENCION INTERNACIONAL PARA PROMOVER Y PROTEGER LOS DERECHOS Y LA DIGNIDAD DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD. PERSPECTIVAS SOCIALES, JURÍDICAS Y FILOSÓFICAS”, UNIVERSIDAD CARLOS III.** Participación en la Mesa redonda “Las demandas sociales de colectivos específicos afectados por discapacidades”, FEISD, CERMI Y COCEMFE.



* **FERIA DE ACCIÓN SOCIAL DE VALENCIA.** Se compartió STAND con AUTISMO ESPAÑA y con CONFEDERACIÓN ASPACE.

* **CONFERENCIA DEL CONSEJO EUROPEO DE MINISTROS DE ASUNTOS SOCIALES**, en colaboración con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en Málaga. Del 5 al 8 de mayo. FEISD participó con la Exposición Itinerante “Síndrome de Down: Una vida por delante”.



2.8 INVESTIGACION

- **Investigación genética del Síndrome de Down;** con la colaboración de la Fundación INOCENTE INOCENTE, dirigida por el DR. José Antonio Abrisqueta, del Centro de Investigaciones Biológicas del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid.

La memoria final de esta investigación se encuentra a disposición en la Sede de FEISD

- El desarrollo de una Investigación que está siendo desarrollada por el DR. Salvador Martínez e Isidoro Candel Gil. ***“Influencia de la Atención Temprana y la Maduración cerebral”***

La memoria final de esta investigación se podrá consultar en la RED de FEISD. www.sindromedown.net

- La investigación ***“Apoyo médico prenatal y postnatal para padres y madres de bebés con síndrome de Down”***, que se está desarrollando en colaboración con el INICO. UNIVERSIDAD DE SALAMANCA; y LA UNIVERSIDAD DE HARWARD (Medical School). El avance de algunos de los resultados de esta investigación fue presentada por FEISD en el SIMPOSIUM presentado en marzo de 2003 en las V Jornadas científicas de Discapacidad, organizadas por el INICO en la Universidad de Salamanca.

- **II Edición del Premio bianual en investigación no médica en Síndrome de Down.** Se ha convocado a finales del año 2003, abierto el periodo de presentación de trabajos hasta el 31 de mayo de 2004.



2.9 ÁREA DE DIVULGACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN. MEDIOS DE COMUNICACIÓN

▪ EXPOSICIÓN ITINERANTE

Constituye sin ningún género de dudas la apuesta más fuerte de cuantas actividades se han realizado en materia de Imagen y Comunicación. Aunar el objetivo de la máxima difusión pública con el principio de la creatividad y la innovación en lo que a Imagen se refiere era la premisa marcada inicialmente y durante este año se ha cumplido.

La Exposición Itinerante sobre síndrome de Down es una respuesta conjunta a las necesidades de imagen y comunicación, utilizando como eje estratégico el potencial de la presencia y comunicación en los ámbitos locales y autonómicos; lo que en una escala estatal no pasa de ser una anécdota, en un plano local es toda una noticia; así vinculando en las diferentes localidades la presencia de la Exposición Itinerante con acontecimientos festivos, promocionales, conmemorativos, etc. conseguiremos un efecto multiplicador en lo que a difusión de los contenidos expositivos se refiere.

La actividad además potencia una imagen multifacética y enriquecedora de las personas con síndrome de Down, presentando los logros de un colectivo que está cada vez más presente en la sociedad, y que está sido capaz de superar la barrera invisible que suponían las expectativas negativas que muchas personas mantenían sobre su desempeño. Se insiste en presentar a las personas con síndrome de Down en situaciones habituales de la vida cotidiana: paseando o jugando con sus padres, hermanos y amigos, jugando en la guardería y estudiando en la escuela con los demás chicos de su edad, haciendo deporte, comprando en los supermercados, viajando en autobús para desplazarse hasta su centro de formación o su lugar de trabajo, trabajando, desempeñando sus ocupaciones cotidianas... y todo ello en un ambiente local, próximo al ciudadano de a pie (que sin duda es el más adecuado para generalizar dichos valores en la vida cotidiana).

Las ventajas de la Exposición Itinerante alcanzan también al ámbito de los recursos necesarios para ponerla en marcha, ya que -si bien constituyó un esfuerzo humano y económico en el momento de su diseño y puesta en marcha- se han rentabilizado inmediatamente una vez puesta en marcha.



Ficha técnica de la exposición:

Contenido gráfico:	60 fotografías alusivas a las personas con síndrome de Down en España.
Contenido multimedia:	Un DVD en todas las lenguas oficiales del Estado español y en Inglés, abre la exposición.
Recorrido:	Un total de 23 localidades a lo largo de toda España en el año 2003. Así mismo llega a Bruselas en octubre en el Parlamento Europeo.
Visitantes:	500.000 personas
Espacios expositivos:	En las salas de exposición de la ciudad emblemáticas (Palacios de Congresos, Bibliotecas públicas, salas del Ayuntamiento, en la Universidad, etc.
Textos:	Los textos han sido realizados por Rosa Regás e Ignacio Fontesdeoca.
Medidas:	48 paneles de 2 m de alto x 1 m de ancho.
Necesidades de transporte:	Camión con rampa elevadora con una capacidad mínima de 5.000 Kg.
Necesidades de la sala:	Entre 150 y 200 m ² y una potencia mínima en electricidad de 4.000 W



Calendario exposición año 2003:

FECHA	LUGAR	CENTRO EXPOSICIÓN
Del 8 al 18 Ene	Toledo	SALA DE EXPOSICIONES DE LA CÁMARA DE COMERCIO
Del 21 al 31 Ene	Guadalajara	EDIFICIO ATENEO MUNICIPAL
Del 5 al 16 Feb	Badajoz	DIPUTACIÓN DE BADAJOZ
Del 18 Feb al 2 Mar	Mérida	ASAMBLEA DE EXTREMADURA
Del 3 al 17 Mar	Santiago de Compostela	HOTEL MELÍA ARAGUANAY
Del 19 al 22 Mar	Salamanca	PALACIO DE CONGRESOS
Del 25 Mar al 6 Abr	Vigo	CONCELLO DE VIGO
Del 9 al 20 Abr	Lugo	MUSEO PROVINCIAL
Del 22 Abr al 4 May	Oviedo	AUDITORIO PRÍNCIPE FELIPE
Del 5 al 8 May	Málaga	PALACIO DE EXPOSICIONES Y CONGRESOS
Del 10 al 17 May	Granada	AYUNTAMIENTO DE GRANADA
Del 19 al 31 May	Jerez de la Frontera	CENTRO ANDALUZ DE FLAMENCO
Del 2 al 15 Jun	Lleida	BIBLIOTECA PÚBLICA DE LLEIDA
Del 16 al 31 Jul	Vitoria	CENTRO CÍVICO HEGOALDE
Del 1 al 14 Sep	Logroño	ESCUELA DE ARTE
Del 15 al 26 Sep	Zaragoza	PARANINFO UNIVERSIDAD
Del 29 Sep al 3 Oct	Bruselas	PARLAMENTO EUROPEO
Del 6 al 15 Oct	Murcia	CASINO DE MURCIA
Del 17 al 30 Oct	Palma de Mallorca	CASAL BALAGUER
Del 4 al 14 Nov	Valencia	CEU SAN PABLO PALACIO DE COLOMINAS
Del 17 al 30 Nov	Huesca	CENTRO CULTURAL "MATADERO"
Del 3 al 22 Dic	Madrid	LA CASA ENCENDIDA

Exposición: Síndrome de Down, una vida por delante 2003



Bruselas, 29 de septiembre al 3 de octubre



▪ REVISTA DOWN

Tres números de la revista Down



▪ CAMPAÑA CARREFOUR



▪ MEDIOS DE COMUNICACIÓN

La exposición “Síndrome de Down: una vida por delante”, el IV Encuentro Nacional de Familias y la recepción con el presidente del Gobierno en el Palacio de La Moncloa, han tenido una clara repercusión en los medios nacionales e internacionales.

El carácter itinerante de la exposición ha permitido tener una amplia repercusión en los medios regionales y locales de los lugares donde esta muestra ha estado expuesta.

El hecho de presentar las sesenta imágenes de Roberto Villagraz en el Parlamento Europeo, en Bruselas, repercutió en los medios nacionales, especialmente en las emisoras de radio y en el Canal Internacional de TVE, permitiendo llegar a todos los españoles que viven fuera de nuestro país.

Por su parte, el Encuentro Nacional de Familias tuvo también una amplia repercusión en los medios digitales y en las emisoras de radio, además de en las televisiones. ONDA CERO, la Cadena COPE , la SER, Radio 5 Todo Noticias y RNE siguieron muy de cerca este evento.

A lo largo de este ejercicio han sido muchas los medios de comunicación que han solicitado a FEISD bien material informativo o entrevistas con diferentes miembros de FEISD, sin contar la amplia repercusión que han tenido las noticias sobre Síndrome de Down en la prensa local y regional.

Se encuentra en la Sede de FEISD, a disposición de los socios de la Asamblea las memorias de comunicación de todas las actuaciones de FEISD.



Concurso ¿Qué es un Rey para ti?



Encuentro de Familias. Cáceres, Abril 2003





2.10 EXPANSIÓN DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

▪ INCORPORACIÓN DE NUEVOS MIEMBROS A FEISD

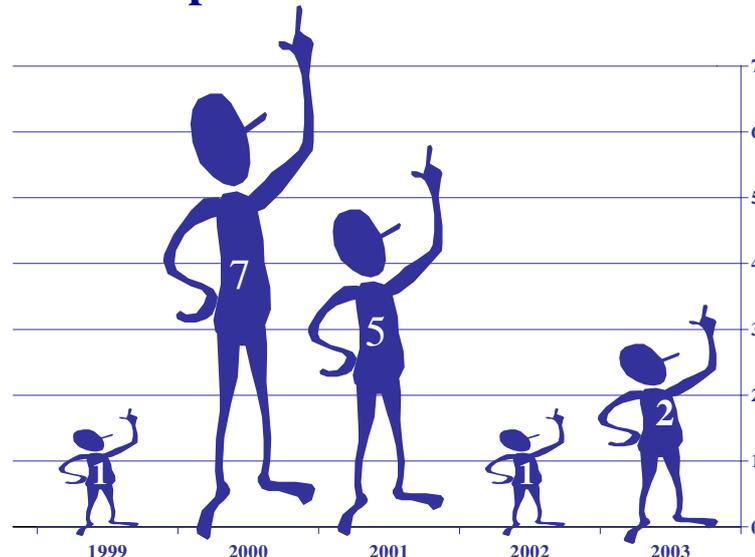
Siguiendo con el objetivo de la FEISD desde su fundación en 1991, de agrupar a todas las entidades representativas del movimiento asociativo Down en España, en este año 2003 se ha incorporado a FEISD:

- Centro de Educación Especial María Corredentora
- Fundación Síndrome de Down de Jerez

Así mismo, han solicitado su ingreso, que esperamos sea ratificado por la Asamblea General Ordinaria de Marzo de 2004 las siguientes Entidades:

- 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

Incorporaciones a FEISD Septiembre 1999 - 2003





2.11 PRODUCTOS Y SERVICIOS QUE OFERTÓ LA FEISD DURANTE EL AÑO 2003

→ Publicación Manuales FEISD para personas con Síndrome de Down:

- Manual de Musicoterapia: 1.500 ejemplares.
- Manual de atención temprana: 1.500 ejemplares.
- Libro de actas del congreso Nacional de educación: 900 ejemplares.
- Cuentos de Pablo: 2.500 ejemplares en castellano y 500 ejemplares de cada una de las lenguas oficiales del Estado.

→ Publicación de la Revista DOWN: 3 números.

→ Publicación del Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down: 20.000 ejemplares.

→ Debido a la realización de diferentes **calendarios** de las asociaciones: ASD Sevilla; Talita Fundación Privada; Colegio Huérfanos Hacienda, Asociación SD de Ávila, Asociación Tinerfeña, etc. se decidió no realizar calendario propio de la Federación para el año 2004.

→ Publicación del libro del bebé: 5.000 ejemplares.

→ Exposición itinerante. (Según Plan de Actuación de 2003)

→ Publicación de catálogos de la Exposición itinerante: 5.000 ejemplares.

→ DVD “Palabras para una vida”: 1.500 Ejemplares.

→ Boletín quincenal vía E-mail sobre noticias y documentos de Síndrome de Down.

→ 6 cursos formativos: (Impartido a 371 profesionales, con una participación de 22 entidades).

→ Provisión de 24 aulas de Musicoterapia.

→ 1.606 familias en el Programa Nacional de Familias (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).



- **20 usuarios en el Programa Nacional de Voluntariado** (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- **250 usuarios en el Programa Andaluz de Inversiones** (0,5 IRPF según los datos facilitados por la Entidad).
- **Provisión de 44 plazas de formación para directivos en la III Convención Nacional de Directivos.**
- **Participación en diversos eventos y Simposium.**
- **Proyección de la película “Te quiero, Eugenio”,** en diez entidades de FEISD.
- **Participación de FEISD en el documental “La Tesis de Pablo”.**
- **Participación de FEISD en un programa monográfico de Popular Televisión** dedicado a las personas con Síndrome de Down.
- **200 plazas del Encuentro Nacional de Familias para los integrantes de las distintas asociaciones.**



3. SUBVENCIONES PÚBLICAS Y PATROCINIOS

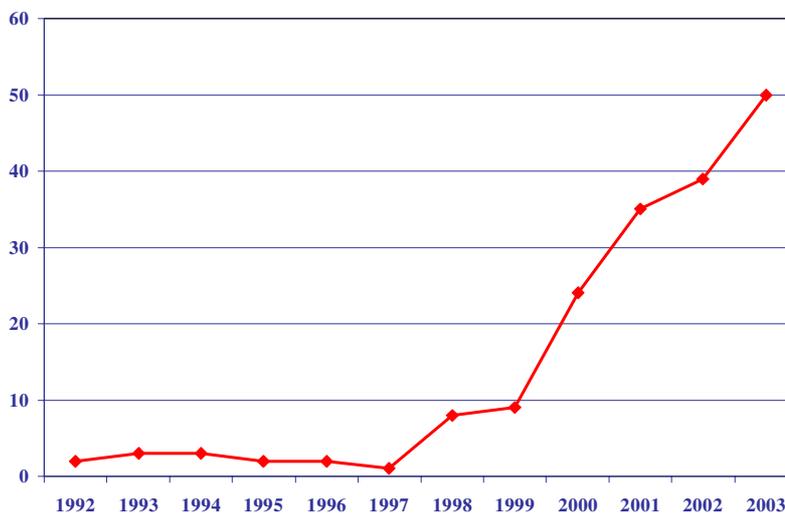
3.1 MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARIA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES.

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.

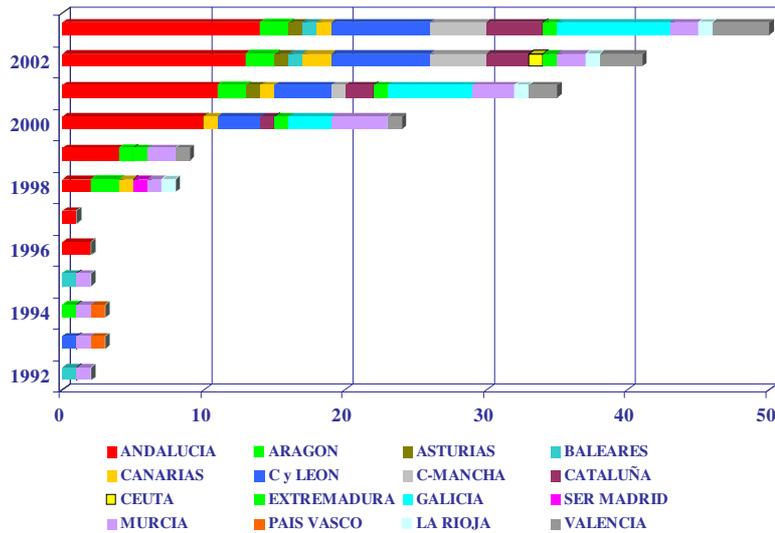
0,52 IRPF

Entidades Participantes 1992 – 2003

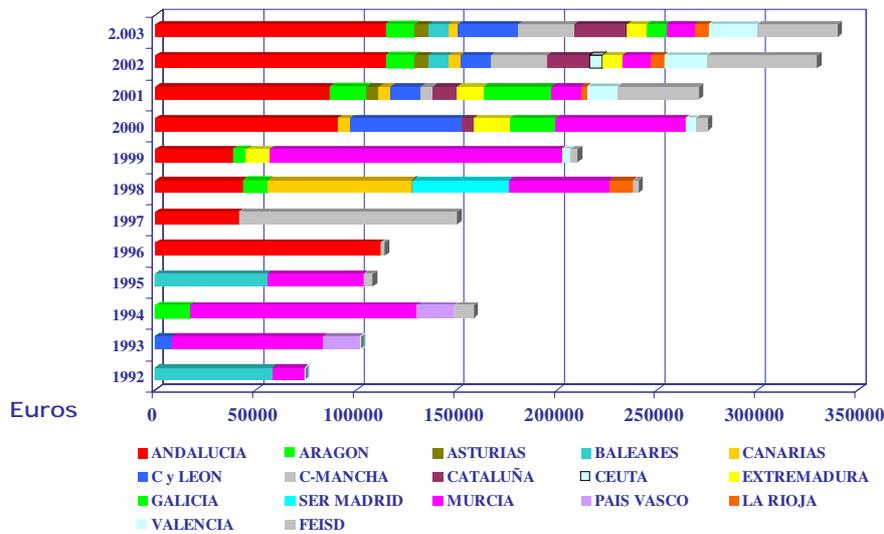




0,52 IRPF Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2003



0,52 IRPF Evolución 1992 - 2003





3.2 IMSERSO

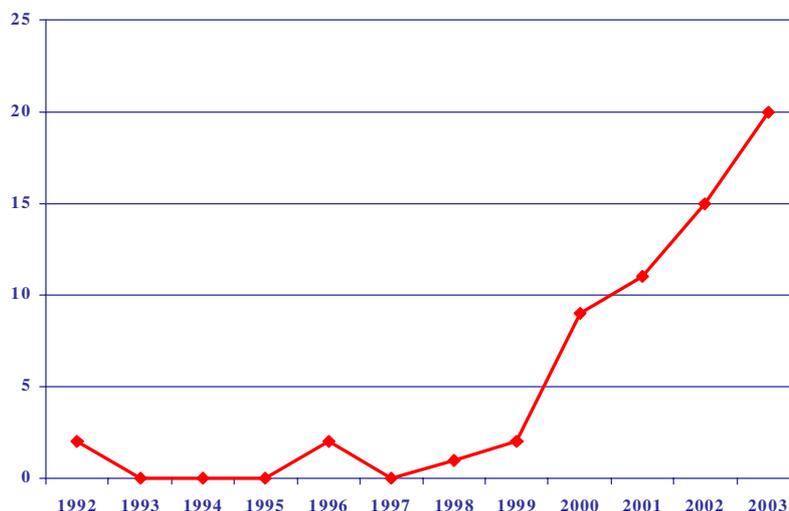
La FEISD ha ido aumentando, año tras año, su colaboración con el IMSERSO e implicación de este en los diversos programas, se han consolidado varias líneas de actuación, como son :

- Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales.
- IV Encuentro Nacional de Familias.
- Plan de imagen, comunicación y publicaciones.

3.3 FUNDACIÓN ONCE

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

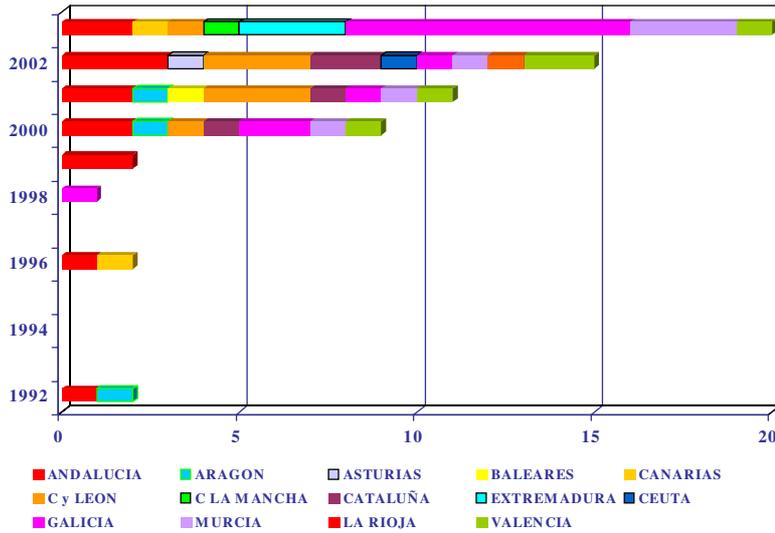
Fundación ONCE Entidades Participantes 1992 - 2003





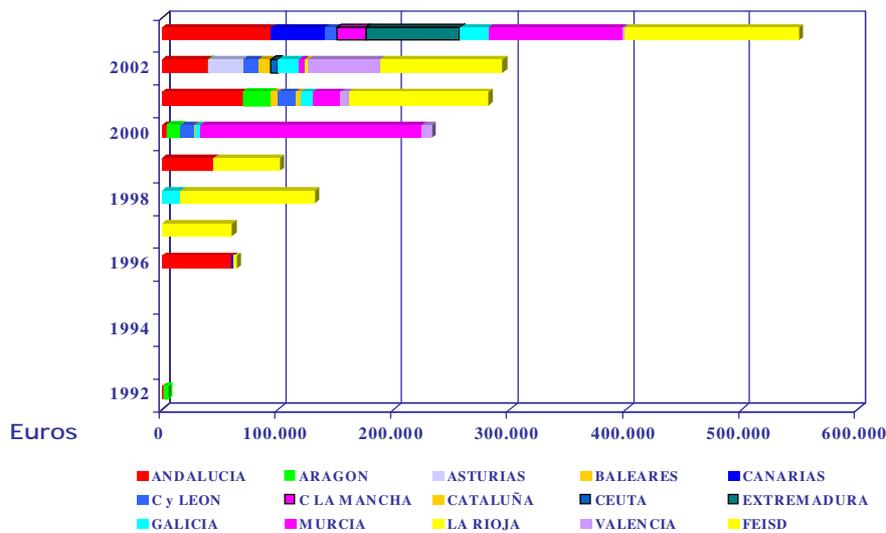
Fundación ONCE

Entidades Participantes/CCAA 1992 - 2003



Fundación ONCE

Evolución 1992 - 2003





3.4 OBRA SOCIAL CAJA MADRID

La OBRA SOCIAL DE CAJA MADRID conviene con FEISD el establecimiento de un proyecto de colaboración, conforme a la legislación vigente, consistente en aportación económica para subvencionar la revisión del Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down y el Programa de Formación de Formadores.

3.5 FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR

Una vez finalizada la campaña “Semillas Solidarias” se procedió a la distribución de las diferentes dotaciones económicas.

Se ha comenzado con el Departamento de recursos humanos a dar contenido al acuerdo firmado entre ambas instituciones para la inserción laboral de personas con Síndrome de Down.

3.6 FUNDACIÓN INOCENTE

La Gala del 28 de diciembre de 2002, se centró en que los niños y niñas españoles que se encuentren o padezcan determinadas circunstancias límite como enfermedades y discapacidades, recuperen la ilusión, mejorando de esta forma su situación personal.

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

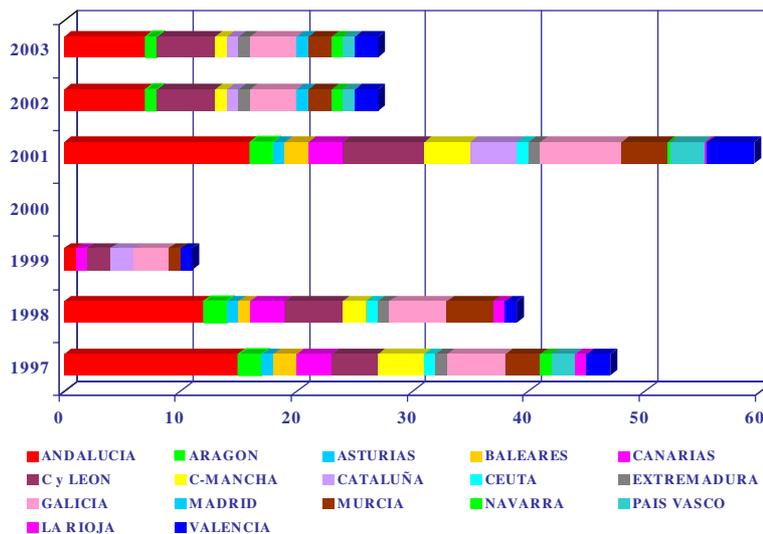
Este programa ha sido de continuidad y desarrollado por 26 entidades federadas que participaron durante el año 2002 de esta acción.



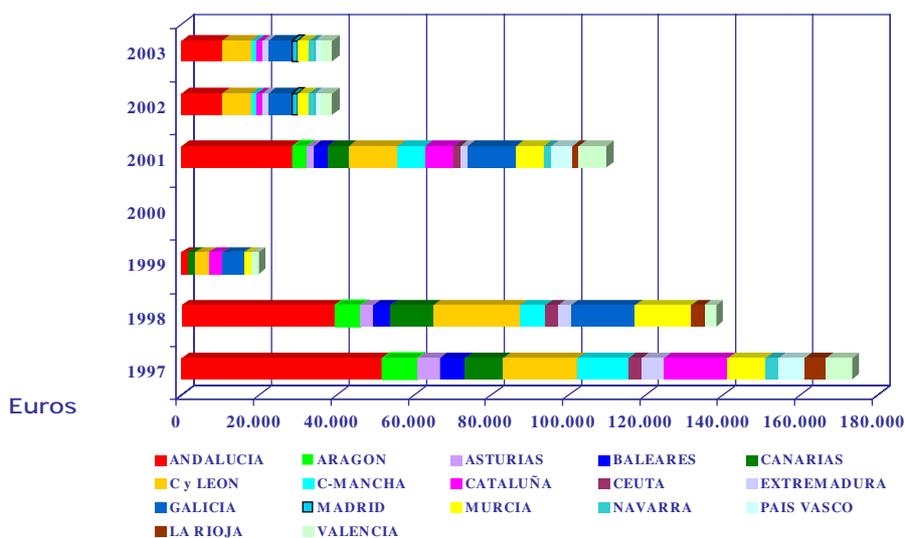
Fundación Inocente Entidades Participantes 1997 - 2003



Fundación Inocente Entidades Participantes/CCAA 1992 – 2003



Fundación Inocente Evolución 1997 - 2003



3.7 MRW

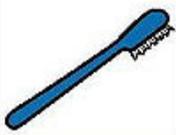
Se estableció en el año 2003 Convenio de Colaboración entre MRW y FEISD para su servicio urgente, de aquellos documentos y paquetes que sena necesarios que la FEISD pueda ejercer y desarrollar eficazmente sus necesidades de transporte. FEISD asumió los gastos de mensajería de las entidades federadas en todos aquellos envíos que se realizaron de cara a desarrollar los programas de FEISD conjuntamente con las entidades miembros.

4. OTROS ACUERDOS DE COLABORACIÓN:

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

Se mantiene el convenio de colaboración y se sigue trabajando conjuntamente entre ambas entidades en desarrollar el proyecto de tutor informático.

The screenshot shows a web browser window titled 'TUINFOR - Tutor informático - Microsoft Internet Explorer'. The address bar shows the URL: <http://150.244.56.245:8080/tutorinformatico/index.jsp?opcion=crearListaCompra&idCategoria=1&offset=2>. The page content includes a navigation menu on the left with options like 'Asignar Lista', 'Ver listas asignadas', and 'Seguimiento de usuarios'. The main area displays a shopping list titled 'Lista compra > Baño' with two items:

Imagen	Nombre	Cantidad a comprar	Texto extra	Añadir a lista
	CEPILLO DE DIENTES	1 Kilo		Añadir
	CEPILLO DEL PELO	1 Kilo		Añadir

At the bottom of the list, there are navigation links: '<< Anterior', 'Página 2 de 12', and 'Siguinte >>'. The footer of the page contains the copyright notice: '©2003 Hctlab'.

4.2 FUNDACIÓN ACADEMIA EUROPEA DE YUSTE (FAEY)



Dando contenido al acuerdo firmado en el año anterior, la Fundación Academia Europea de Yuste ha mantenido durante todo el año 2003 la RED FEISD y la página WEB (www.sindromedown.net), sin coste alguno para la Federación.

4.3 FUNDACIÓN ADECCO



El 13 de febrero de 2003 se firma un convenio de colaboración entre la Fundación Adecco para la Integración Laboral y La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD). En dicho convenio se contempla la realización coordinada de acciones dirigidas a promover la integración laboral de este colectivo. La Fundación Adecco, apoyándose en la red de oficinas que Adecco posee en todo el territorio nacional, se compromete a hacer llegar a FEISD la descripción de aquellos perfiles

profesionales que se correspondan con los puestos de trabajo existentes en cada momento.

El acuerdo fue firmado por el Presidente de la Fundación Adecco para la Integración Laboral, D. Emilio Zurutuza, y su homólogo en la FEISD, D. Pedro Otón Hernández. También han estado presentes en el acto D. Francisco Mesonero y Dña. Arancha Jiménez, Director General y Directora de Operaciones de la Fundación Adecco respectivamente, y por parte de FEISD, Dña. M^a Ángeles Agudo y D. Antonio Pascual, Vicepresidente y Gerente de esta entidad.

4.4 BRB INTERNACIONAL

Se establece acuerdo para la realización de una película de dibujos animados cuyo protagonista es un niño con Síndrome de Down.



4.5 PRODUCCIONES EL PASO

Se establece acuerdo para el impulso de la película “León y Olvido” protagonizada por un adolescente con Síndrome de Down.

4.6 FUNDACIÓN CATALANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

Se establece un acuerdo mediante el cual se editan tres cuentos, conjuntamente con la editorial “edebé”. Estas publicaciones han sido impresas en español, catalán, gallego y euskera.

4.7 FUNDACIÓN YEHUDI MENUJIN

Tras diferentes contactos con la Fundación Yehudi Menujin se establece un acuerdo de colaboración con el fin de convocar un concurso de arte y creatividad que se celebrarán en el 2004.



4.8 ACUERDOS DE COLABORACIÓN CON OTRAS ENTIDADES DEL SECTOR



La Confederación Autismo España, la Asociación de Parálisis Cerebral de España y FEISD han colaborado este año en diferentes actividades, entre ellas la creación de una imagen corporativa conjunta y la asistencia a diferentes ferias, como las de Salamanca y Valencia con un espacio conjunto. De igual manera, para estos eventos se editaron libretas la imagen corporativa conjunta.

4.9 MUTUALIDAD DE MINUSVÁLIDOS PSÍQUICOS



Mediante este convenio con la Mutualidad de Minusválidos Psíquicos, FEISD pasa a formar parte de los socios protectores de dicha mutualidad. Resultados de este convenio son diferentes acciones, entre las que destaca la edición del Libro del Bebé.

Así mismo se procede a la compra de 5% acciones de la mercantil “Previgalia Corporación, SAU”, que representa el 5% de su capital social pasando a formar parte de su accionariado. Se nombra a D. Antonio Ventura Díaz Díaz miembro del Consejo de Administración de esta Sociedad Mercantil.



5. ACTUACIONES EN ÓRGANOS DE REPRESENTACIÓN

5.1 CERMI COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE MINUSVÁLIDOS

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

Incluimos en este apartado el “**Balance Político del Año Europeo de las personas con Discapacidad 2003**”, adoptado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal en su reunión de 3 de enero de 2004.

BALANCE POLÍTICO DEL AÑO EUROPEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD 2003 (Adoptado por el Comité Ejecutivo del CERMI Estatal en su reunión de 3 de enero de 2004)

1. Consideración previa.

En relación con el Año Europeo 2003, el sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI se fijó objetivos muy elevados. El Año Europeo 2003 no podía ser, como tantas otras veces ocurrió en el pasado, una ocasión de meras celebraciones, de actos más o menos festivos, sin capacidad efectiva de transformar la realidad. Si se hubiera reducido el Año a esos estrechos límites, se hubiesen burlado las mejores esperanzas de muchas de las personas relacionadas con la discapacidad. En el designio del movimiento social de las personas con discapacidad y sus familias, el Año Europeo debería constituir una oportunidad para lograr avanzar significativamente en dos clases de propósitos. En primer lugar, debería servir para mentalizar a la sociedad sobre las personas con discapacidad y sus familias, sobre su realidad diaria, sobre sus capacidades y sobre su potencial, inédito muchas veces por causa de las restricciones, limitaciones y discriminaciones a que se ven sometidas. Debería servir para desterrar prejuicios y estereotipos que todavía falsean la percepción que la sociedad tiene de las personas con discapacidad. En segundo lugar, había de servir para sentar las bases de una nueva política de la discapacidad, para abrir un proceso político irreversible que permitiera comenzar a reparar, de modo definitivo, el déficit de ciudadanía del que aún adolecen las personas con discapacidad y sus familias.

Pues bien, haciendo un apresurado balance, en ambas clases de objetivos, se ha avanzado durante este Año 2003. Podemos decir, sin triunfalismos, que no ha sido un Año meramente retórico, ha sido un año de progreso importante y real para el sector, pero sobre todo ha sido un ejercicio de un intenso trabajo, con gran presencia política y social. En los siguientes apartados se pasa revista, de forma somera, a los principales logros o avances del período y se señala en su caso algún retroceso experimentado.



2. Objetivos en relación con la percepción social de la discapacidad.

Como sector social, como grupo ciudadano con singularidades, nos hemos hecho más presentes, la percepción que la sociedad tiene de nosotros se ha hecho progresivamente más normalizada. Aunque los medios de comunicación de masas, no son especialmente proclives a tratar normalizadamente la realidad de la discapacidad, como ocurre con casi todos los demás sectores sociales, la realización, a lo largo del Año, de múltiples actos públicos y la presentación de gran número de iniciativas ha hecho más intensa la atención de los medios y por tanto de la sociedad hacia las personas con discapacidad y sus organizaciones. Grandes actos como la apertura y clausura del Año, las recepciones con miembros de la Casa Real, entrevistas con el Presidente del Gobierno y los líderes de la oposición, han atraído el foco de los medios a la discapacidad, aunque esta continuará siendo la gran cuestión pendiente, pues estamos lejos de un grado satisfactorio de atención.

En el plano del diálogo civil, tan relevante y decisivo para una entidad como el CERMI que desea realizar una tarea de "lobby", durante el año 2003, se ha avanzado en la interlocución con los poderes públicos, con el Gobierno de la Nación, con los grupos políticos y parlamentarios; se han dado pasos firmes en ese término tan noble de la democracia participativa, de la democracia activa de los ciudadanos. La discapacidad, este Año 2003, ha adelantado puestos en las prioridades de la agenda política, anticipo de lo que va seguir ocurriendo, y con más intensidad, en los próximos meses y años.

3. Objetivos en relación con la reforma del marco normativo de la discapacidad y el establecimiento de planes operativos.

Como ya se ha dicho, uno de los objetivos del Año 2003 pasaba por la reforma y actualización del marco normativo sobre discapacidad vigente en España hasta el momento y que, sustancialmente, no había sufrido alteraciones en los últimos veinte años, desde la aprobación en 1982 de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y todo su desarrollo reglamentario posterior. Era necesario –y la celebración del Año 2003 proporcionaba el motivo perfecto– dar inicio a un proceso político que llevara la discapacidad al terreno donde siempre hubo de estar: al campo abonado de la plena ciudadanía, de los derechos, de la no discriminación, de la igualdad real de oportunidades. En estos meses de 2003, siguiendo este propósito, se ha reformado el marco jurídico de la discapacidad con importantes leyes –Ley de Igualdad de Oportunidades, Ley de protección patrimonial, transposición de la directiva de no discriminación en el empleo–, que bien usadas en el futuro, pueden servir para avanzar en la plena equiparación de las personas con discapacidad.

3.1. Balance legislativo:

3.1.1 Ley de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con discapacidad.

- La aprobación de una Ley de estas características responde a una demanda firme del sector de la discapacidad, que venía reclamando una renovación del marco normativo regulador de la discapacidad en España, que en veinte años (desde la



aprobación de la LISMI, que desarrollaba el art. 49 de la Constitución) no había sufrido un cambio sustancial.

- El sector de la discapacidad se fijó como horizonte temporal de la aprobación de esta Ley el año 2003, declarado por la Unión Europea Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Era una de nuestras principales reivindicaciones, para tratar de evitar que el Año Europeo quedara en una mera ocasión de celebraciones, y sirviera, gracias a la renovación del marco normativo general que supone la Ley, como punto de inflexión de las políticas públicas de la discapacidad.
- La nueva Ley actualiza e introduce en nuestro Derecho nuevas dimensiones en relación con la política de la discapacidad como son: la garantía jurídica de la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal, inspirado en orientaciones internacionales tanto de la Unión Europea como de las Naciones Unidas. Se trata de pasar de un sistema que declara derechos a uno que los declara y los protege, dotando a las personas con discapacidad y a sus organizaciones de instrumentos efectivos para la tutela de sus derechos y libertades básicos.
- Las aspiraciones del sector de la discapacidad respecto de la nueva Ley eran muy ambiciosas, pues los problemas que aquejan a este grupo de población son muchos y muy agudos. Desde ese punto de vista maximalista, la Ley no colma, no puede colmar las legítimas demandas de este movimiento social. Hay muchas diferencias entre la propuesta de Ley que planteó el CERMI y la que finalmente ha resultado.
- Unos de los déficits del proceso seguido para la aprobación de la Ley es que no ha contado con el consenso parlamentario y político con el que nació la LISMI. Se trata de una deficiencia, que con voluntad y ambición políticas por parte de todos los llamados a intervenir hubiera podido subsanarse.
- Cualquier juicio sobre los contenidos y alcance de la nueva Ley debe venir matizado por el contexto general de la misma y por las posibilidades efectivas de probar una nueva Norma en un marco institucional y una configuración territorial y reparto de competencias que limita el margen de maniobra a la hora de legislar.
- No obstante, la nueva Ley, pese a sus limitaciones e inconcreciones, que las tiene, y a su abuso del desarrollo normativo y reglamentario (deja muchas cuestiones pendientes de regulación ulterior), puede ser útil en el proceso de llevar la discapacidad al campo de los derechos humanos, donde siempre hubo de estar.
- La Ley, gráficamente expresado, es una “caja de herramientas” que bien “usadas” en manos de un movimiento asociativo activo, sólido y pujante puede contribuir a avanzar en la plena equiparación de las personas con discapacidad.
- La plena igualdad de las personas con discapacidad es un proceso de largo alcance, que no se conseguirá de la noche a la mañana, pero con aportaciones como las que representa esta Ley se comienza una senda que ha de ser irreversible. Estamos dando pasos en la buena dirección, aunque nosotros hubiéramos deseado que el ritmo fuese más intenso.
- Ahora, una vez aprobada la Ley, debemos centrarnos en completar los desarrollos pendientes, pues la Ley, como ya se ha dicho, remite a muchas normas de aplicación y ejecución.
- Desde el CERMI, vamos a vigilar los plazos y vamos a ser exigentes con su cumplimiento, formulando las propuestas que a juicio del sector deben completar el radio de acción de la Ley que debemos lograr que tenga el máximo alcance.



3.1.2. Ley de Protección patrimonial de las personas con discapacidad...

- Esta iniciativa legislativa trata de responder a una petición antigua e insistente del sector de la discapacidad que venía entendido como necesario la existencia de fórmulas jurídico-patrimoniales destinadas a atender las necesidades económicas de las personas con discapacidad severa.
- El objeto esencial de la Ley es regular un patrimonio autónomo con personalidad jurídica separada y con un tratamiento fiscal "privilegiado", que anime a las familias de personas con discapacidad severa y, en su caso, a éstas mismas, a destinar ahorros para las necesidades futuras de personas con discapacidad. Esta fórmula jurídico-patrimonial no existía en España y tampoco hay ejemplos en Europa similares.
- Se crea específicamente para personas con discapacidad severa (discapacitados intelectuales de cualquier grado y físicos y sensoriales con grado de minusvalía igual o superior al 65%).
- Los patrimonios que se creen acogiéndose a esta Ley deberán atenerse a lo establecido en la misma respecto de la administración, gestión, fiscalización y rendición de cuentas. Se da una amplia libertad a la persona que constituye el patrimonio, pero se establecen asimismo mecanismos de control con una intervención considerable del Ministerio Fiscal y de la Hacienda Pública.
- Según la nueva Ley, podrán realizar aportaciones a estos patrimonios las personas con discapacidad, sus familias e incluso las empresas siendo esto último una novedad significativa.
- Junto a la regulación del patrimonio protegido y con el fin de favorecer patrimonialmente a las personas con discapacidad, se modifica el sistema de legítimas del Derecho Civil común, confirmando a los padres la posibilidad de alterar las legítimas para beneficiar al hijo/a con discapacidad que esté incapacitado/a judicialmente. Asimismo, se introduce una causa de desheredación en caso de ausencia de testamento cuando los llamados a heredar no han atendido convenientemente a la persona con discapacidad.
- Otras novedades de naturaleza jurídico-civil son la regulación de la autotutela, sin precedentes en nuestro Derecho común, para que la propia persona que cree que en algún momento de su vida puede llegar a estar incapacitado, establezca su propio régimen de tutela. También se regula el contrato de alimentos entre parientes y se da un trato preferente a las personas con discapacidad respecto del derecho de habitación en el caso de herencias.
- La viabilidad práctica de una iniciativa legal de estas características depende del tratamiento fiscal que se le dé, pues sólo si hay generosidad por parte de la Hacienda Pública se fomentará el ahorro y se animará a las familias y empresas a crear estos patrimonios o a hacer aportaciones a los mismos.
- La Ley establece un régimen fiscal muy similar al que ya existe para los planes de pensiones de personas con discapacidad, modelo que el CERMI no considera, y así lo ha expresado en numerosas ocasiones, como el más apropiado, ya que son realidades y fórmulas de previsión muy distintas. El CERMI, a lo largo de la tramitación parlamentaria, ha propugnado un modelo de exención fiscal de entrada y salida de flujos a estos patrimonios y en caso de extinción del patrimonio la reversión a los aportantes, que finalmente el Legislador no ha asumido.



- La valoración del sector respecto de la nueva Ley es que puede ser una fórmula interesante para estimular la constitución de patrimonios en favor de personas con discapacidad, aunque en aspectos puramente civiles podría haber ido más lejos en favor de la autonomía de la persona con discapacidad, pero que para el fin de protección patrimonial y económica no ha establecido un régimen fiscal lo suficientemente incentivador, por lo que sus efectos reales están por ver. Sin duda, deberá ser mejorada en esos y otros aspectos y es una tarea que se incluye ya en la agenda de asuntos pendientes del sector para los próximos meses.
- Al margen de la oportunidad y valoración de la nueva norma legal, como consideración general y principio en el campo de la protección económica, hay que dejar sentado que para el movimiento social de la discapacidad las fórmulas de ahorro privadas son sólo una vía complementaria en el sistema de protección social integral que venimos demandando. Cualquier modalidad privada –distinguiendo muy bien a estos efectos entre las de iniciativa social, como las mutualidades, con clara vocación social, y las puramente mercantiles- tiene por naturaleza un alcance limitado en cuanto a la población beneficiaria, pues muchas familias y personas con discapacidad no gozan de capacidad de renta suficiente como para hacer uso de mecanismos ligados al ahorro.
- La protección económica de las personas con discapacidad –y ésta es una aspiración irrenunciable- debe constituir un derecho subjetivo garantizado por los poderes públicos.

3.1.3. Ley de Protección a las Familias Numerosas.

- Aunque se trata de una norma legal no específicamente dirigida a la discapacidad, sino a la protección de determinados tipos de familias, las más numerosas en cuanto a miembros, el sector se fijó como objetivo introducir en esta Ley determinados aspectos relacionados con la discapacidad, de modo que la situación de discapacidad en la familia numerosa supusiese un plus de atención o protección legal.
- La consecución de este objetivo se ha conseguido en un grado aceptable, aunque no total, pues se introdujeron en la fase de trámite parlamentario, a propuesta del CERMI, determinadas mejoras que benefician directamente a las familias con miembros con discapacidad. Entre ellas, la creación “ex novo” de un nuevo subsidio para familias numerosas que tengan en su seno a hijos que sean alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad.

3.1.4. Transposición de la Directiva de la Unión Europea de Igualdad de trato en el empleo.

La transposición, en tiempo, de la Directiva 78/2000, sobre establecimiento de un marco de igualdad de trato en la ocupación y en el empleo, era otro de los objetivos legislativos que se había fijado el sector para el Año 2003 y que finalmente se ha alcanzado, al haber aprovechado el Gobierno la aprobación de la Ley de Acompañamiento de los Presupuestos Generales del Estado para 2004 para proceder a esta incorporación al Derecho español. Para la discapacidad, los términos de la transposición –que introduce la dimensión de la no discriminación en nuestra legislación de integración laboral- pueden considerarse aceptables, aunque no se ha avanzado todo lo que hubiera sido deseable.



3.1.5. Otras normas legales.

En el Año 2003, se ha seguido la línea de actuación del CERMI de revisar sistemáticamente toda la producción legislativa de las Cámaras para tratar de incorporar la perspectiva de la discapacidad horizontalmente a todas las nuevas normas legales que se van promulgando. Así, cabe citar avances en normas como:

- Ley de Seguridad Aérea.
- Ley de ordenación de los transportes terrestres.
- Ley del sector ferroviario.
- Ley de Reforma Económica.
- Ley General Tributaria.
- Ley General de Telecomunicaciones.
- Ley de Empleo.
- Ley Orgánica del Poder Judicial.
- Ley de Firma Electrónica.
- Ley de Disposiciones Específicas de Seguridad Social.
- Otras.

3.1.6. Subcomisión para el estudio de la discapacidad del Congreso de los Diputados.

Durante el año 2003, la Subcomisión del Congreso de los Diputados creada para examinar la situación de las personas con discapacidad ha concluido sus trabajos y está próxima a aprobar sus recomendaciones, que se dirigirán al Gobierno de la Nación a modo de orientaciones para la política de discapacidad que se desarrolle en los próximos años.

3.2. Planes Operativos de acción.

Como complemento a la acción en la esfera legislativa, se han desarrollado durante el Año 2003 otras actuaciones en el plano operativo, consistentes en la propuesta, negociación, aprobación y aplicación de planes de acción directos. Así, en este Año se han aprobado y están en distinta fase de ejecución los siguientes Planes:

- II Plan de Empleo MTAS-CERMI, suscrito en diciembre de 2002. El II Plan de Empleo MTAS-CERMI se halla en fase de desarrollo y aplicación. Todas las medidas con rango normativo de ley están aprobadas o en proceso de aprobación, quedando pendientes de materialización aquéllas que tienen rango normativo reglamentario. En estos momentos, nos encontramos, a través de la Comisión de Seguimiento establecida, negociando esos desarrollos
- Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, aprobado en julio de 2003. Se trata de un desarrollo de la Ley de igualdad, que recoge expresamente la necesidad de aprobar un plan de estas características. Es el primer plan nacional de accesibilidad que se aprueba en España y de ahí su importancia, al ser el instrumento operativo de la parte de accesibilidad de la nueva Ley de Igualdad.



- Plan de Acción de las Personas con Discapacidad 2004-2007, aprobado en diciembre de 2003. Se trata del II Plan de estas características, después del I Plan que tuvo vigencia entre 1996 y 2002.

4. Otros resultados relevantes.

Al margen de los resultados legislativos expuestos en el apartado anterior, es preciso referirse a otras iniciativas y avances, no estrictamente relacionados con nuevas normas, de interés para el sector de la discapacidad:

4.1. Renovación del Pacto de Toledo sobre el futuro de la Seguridad Social en España.

La acción del sector ante la Comisión encargada del Congreso de los Diputados, los distintos grupos parlamentarios y el Gobierno de la Nación, posibilitó que en las recomendaciones resultantes de la renovación del Pacto de Toledo sobre el futuro de la Seguridad Social se incluyeran dos nuevas de enorme repercusión para las personas con discapacidad. Una, la primera, dedicada a la necesidad de regular la atención a la dependencia, que afecta principalmente a personas mayores o con discapacidad severa, y la otra, la segunda, a la necesidad de que la legislación de Seguridad Social tuviera especialmente en cuenta a las personas con discapacidad, evitando discriminaciones.

De igual modo, hay que resaltar la inclusión de un representante del CERMI en el Comité de Expertos designado por el Gobierno de la Nación para el estudio y propuestas en materia de atención a la dependencia.

4.2. Foro Justicia y Discapacidad.

En diciembre de 2003, se ha constituido el Foro Justicia y Discapacidad, en el que participan todas las instancias públicas relacionadas con la Justicia. Se trata de una iniciativa del máximo interés, a pesar de que en su seno no hay presencia directa del sector de la discapacidad, pues se involucra, a través de un marco estable, al tercer poder del Estado (el judicial) en la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad.

4.3. Regulación de la jubilación anticipada de personas con discapacidad severa.

Otro hecho relevante del 2003, ha sido la regulación reglamentaria de la jubilación anticipada de las personas con discapacidad (aprobada mediante Real Decreto el 5 de diciembre de 2003) que, a pesar de no colmar las expectativas del sector, supone un avance en la mejora de la protección social.

4.4. Educación para todos.

Si bien es cierto que las aspiraciones del movimiento asociativo articulado en torno al CERMI en materia educativa son muy ambiciosas y no se han visto satisfechas por entero, es necesario dejar constancia de los trabajos y los logros, en su caso, obtenidos en este ámbito durante el año 2003.



Por un lado, hay que referirse al funcionamiento regular del Foro para la Atención Educativa a las Personas con Discapacidad, constituido el 3 de diciembre de 2002, que se ha reunido en sesión plenaria dos veces durante el año 2003.

Además, no conviene pasar pro alto que, si bien la aprobación de la Ley Orgánica de Calidad de la Educación se produjo a finales del año 2002 (23 de diciembre de 2002), su desarrollo reglamentario se ha acometido en el año 2003. Pese a las reticencias y falta de reflejos del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (MECD), el CERMI ha participado activamente, proponiendo medidas e incluyendo referencias a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas con la discapacidad, en la redacción de más de una decena de Reales Decretos relativos a:

- Educación Pre-escolar.
- Educación Infantil.
- Educación Primaria.
- Educación Secundaria.
- Bachillerato.
- Requisitos mínimos de centros escolares.
- Elementos básicos de los documentos de evaluación.
- Prueba General de Bachillerato.
- Acceso a los estudios universitarios.

Sin olvidar, igualmente, la intensa actividad del CERMI en la redacción de los Reales Decretos relativos a Formación Profesional (Directrices de los certificados de profesionalidad, etc.).

Por otro lado, el CERMI ha tenido la oportunidad de estar representada, por medio de la Presidenta de la Comisión de Educación y Vicepresidenta del CERMI, así como por su experta en Asuntos Europeos, en la Conferencia Europea sobre Necesidades Educativas Especiales y Tecnologías de la Información, celebrada en Madrid en octubre de este año.

A pesar de que la comunicación con el MECD no ha sido lo fluida que hubiese convenido, tal como se ha demandado en reiteradas ocasiones y que los resultados no son lo satisfactorio que sería de desear, desde el movimiento asociativo de la discapacidad integrado en el CERMI, consideramos que el balance de este año 2003 en materia educativa ha sido positivo.

5. Retroceso en la protección social.

La situación general de avances para la discapacidad durante el año 2003 se vio ensombrecida, por la aprobación, en el último momento del ejercicio y en contra de los criterios del sector, que se opuso reiteradamente a lo largo de su tramitación parlamentaria, de una medida en materia de Seguridad Social, que a partir del 1 de enero de 2004, tornaba incompatibles, sin carácter retroactivo, entre sí la pensión de orfandad y las asignaciones por hijo a cargo mayor de 18 años y con un grado de discapacidad igual o superior al 65%. Dicha medida supone un retroceso efectivo en el grado de protección social de las familias con personas con discapacidad grave en su seno, al mermar el nivel de



ingresos que dichos núcleos familiares pudieran recibir en el futuro, de darse la situación de hecho. Aunque el problema se encuentra en vías de solución, al haber comprometido el Gobierno a adoptar las medidas necesarias, de acuerdo con el CERMI, empaña la ejecutoria del año 2003, generando una alarma e inquietud muy justificada.

6. Ámbito europeo e internacional.

2003 ha sido el primer Año Europeo que se ha planteado de forma descentralizada, de ahí que la acción del sector durante este Año 2003 se ha concentrado fundamentalmente en la esfera interna española, dejando la escala europea a entidades directamente concernidas como el Foro Europeo de las Personas con Discapacidad. En todo caso, son de destacar algunas iniciativas en el ámbito europeo e internacional, en las que España ha tenido un papel considerable. El CERMI, no obstante, es un miembro activo y relevante del Foro Europeo de las Personas con Discapacidad, al que presta una colaboración y apoyo constantes, planteando nuevas vías de acción y propuestas, para lo cual se le da el oportuno soporte (técnico, etc.).

Como aportaciones más reseñables, pueden citarse:

- Incorporación de la Carta Europea de Derechos Fundamentales de la Unión Europea al Proyecto de futuro Tratado Constitucional, con carácter vinculante, así como del principio de no discriminación por razón de discapacidad.
- Avances en los trabajos de la ONU para dotarse de una Convención Internacional sobre derechos de las personas con discapacidad.
- Declaración del Año 2004 por la XIII Conferencia Iberoamericana de Jefes de Estado y de Gobierno, como Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad.
- Participación en la Segunda Conferencia Europea de Ministros Responsables de Políticas de Integración de las Personas con Discapacidad del Consejo de Europa, celebrada en Málaga los días 7 y 8 de mayo.

Por otra parte, los días 10 y 11 de noviembre se celebró en Bruselas el Parlamento Europeo de la Discapacidad, evento político auspiciado por la institución europea más cercana a la sociedad civil, que ha permitido a más de 200 europeos con discapacidad y sus familias presentar sus reivindicaciones políticas y defender sus derechos. El resultado final de este acontecimiento ha sido la adopción de una Resolución sobre el legado del Año Europeo y un Manifiesto dirigido a las próximas elecciones europeas de 2004.

7. Conclusión.

A pesar de los resultados alentadores del Año 2003 en España, que han llevado al Foro Europeo de la Discapacidad, a afirmar que España y Bélgica son los dos países con un balance más intenso de actuación dentro de la Unión Europea, no conviene dejarse llevar por el triunfalismo. La situación de las personas con discapacidad es todavía tan problemática, sus necesidades y demandas tan apremiantes, la respuesta que éstas reciben por parte de la sociedad tan limitada, que lo peor que podríamos hacer es incurrir en triunfalismos, en la cómoda falacia de pensar que todo está resuelto o en proceso de



resolverse. Nada más lejos de la realidad; los problemas son tantos y tan insidiosos, que se requerirá una gran ambición colectiva y el compromiso firme de todos, sostenido en el tiempo, para que las personas con discapacidad adquiramos la plena ciudadanía y liberemos el potencial que tenemos la obligación de aportar a la comunidad a la que pertenecemos por derecho.

El Año 2003 no debe agotarse en sí mismo, sino que debe ser transitivo. Tras la confección del correspondiente balance, y la valoración política oportuna, hay que pensar en el post-2003, que ha de permitir “poner en valor” y prolongar los efectos positivos conseguidos por esta celebración, buscando en todo momento desencadenar espirales irreversibles en beneficio del sector de la discapacidad.

El éxito del Año Europeo dependerá esencialmente de la medida en que logre generar resultados duraderos después de su clausura. Afianzar y ensanchar esos resultados es la tarea a la que desde mañana mismo, como movimiento social de la discapacidad, hemos de aplicarnos.

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)

A continuación resumimos las actuaciones de las comisiones del CERMI.

COMISIÓN DE NUEVAS TECNOLOGÍAS Y SOCIEDAD DE LA INFORMACIÓN

Se han realizado propuestas desde FEISD, para que la eliminación de barreras no sólo sea a la comunicación y que las nuevas tecnologías, se centren también en la adaptación tecnológica para las personas con Síndrome de Down. Se han establecido contactos con el Ministerio de Ciencia y Tecnología, con el que se ha firmado un convenio y con Microsoft, entre otras entidades.

COMISIÓN DE RELACIONES CON CERMI'S AUTONÓMICOS

Se ha conseguido la inclusión de la Federación Down Galicia en el CERMI de Galicia, así como en el CERMI de Rioja, siendo la Presidenta de la Asociación Riojana par a Síndrome de Down miembro del mismo.



COMISIÓN DE ACCIÓN CONTRA LA DISCRIMINACIÓN

Se han realizado diferentes propuestas entre las que destacamos: Propuestas al informe del CERMI sobre la **transposición de la Directiva para la Igualdad de Trato en el Empleo y la Educación**, Propuestas al estudio “**Personas con Discapacidad y ejercicio del derecho al sufragio**” promovido por el CERMI; Valoración y aportaciones al borrador de **Propuesta de directiva de No Discriminación**; y propuestas al **Proyecto de Ley de Igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal**.

Se han desarrollado 6 reuniones, en los que además de los temas citados, se ha recogido la **información de otras comisiones y documentación** diversa, se ha iniciado el trabajo de un **borrador de plan de actuación de la comisión**, y se han hecho aportaciones sobre el tema “**La incidencia de la ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad en los ámbitos de los servicios bancarios y de seguros**”, de cara a la presentación de una ponencia en las *jornadas sobre acceso regular de las personas con discapacidad a los servicios bancarios y de seguros*, en Madrid el 4 de noviembre de 2003.

COMISIÓN DE EMPLEO Y FORMACIÓN

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

Se han regulado medidas de fomento de empleo, mujer y enclaves laborales, pero el Empleo con Apoyo sigue siendo una asignatura pendiente.

COMISIÓN DE SEGURIDAD SOCIAL Y PROTECCIÓN SOCIAL

Durante el año 2003 esta Comisión ha estado parada y no se ha convocado ninguna reunión.

COMISIÓN DE FISCALIDAD

Esta Comisión ha sido suprimida.



COMITÉ EJECUTIVO DEL CERMI

FEISD participó activamente durante el año 2003 en el Comité Ejecutivo del CERMI, siendo D. Antonio Ventura Díaz Y D. Pedro Otón Hernández quienes han ostentado la representación de FEISD en este órgano directivo.

El número de reuniones que se han celebrado en este año, y a las que han asistido, ha sido de veinte (entre Comisiones de Trabajo y Comité Ejecutivo).



5.2 ENCUNTROS INSTITUCIONALES DE FEISD

Durante este año se han realizado los siguientes encuentros institucionales:

- **15 de enero de 2003: Encuentro con el Ilmo. Sr. Director General del IMSERSO, D. Antonio Lis Darder.**
- **21 de enero de 2003: Encuentro con el Secretario General del CERMI, D. Antonio Millán.**
- **10 de marzo de 2003: Encuentro con el Vicepresidente de la ONCE, D. Andrés Ramos.**
- **24 de abril de 2003: Encuentro con la Ilma. Secretaria General de Asuntos Sociales, D^a. Lucía Figar de la Calle.**
- **12 de mayo de 2003: Encuentro con la Ilma. Secretaria General de Empleo, D^a Carmen de Miguel y García.**
- **13 de noviembre de 2003: Encuentro con Ilmo. Sr. Secretario General de Sanidad, D. Rafael Pérez-Santamaría Feijóo**

A continuación resumimos los temas tratados en los encuentros institucionales:

- **15 de enero de 2003: Encuentro con el Ilmo. Sr. Director General del IMSERSO, D. Antonio Lis Darder.**

En dicho encuentro se trataron los siguientes puntos:

1. Participación en programas que fomenten la vida autónoma e independiente.
2. Medidas de fomento de empleo de cara al “Empleo con Apoyo”.
3. Puesta en marcha de programas experimentales.
4. Centros de referencia, escuelas de vida.
5. Desbloqueo del Consejo Estatal (Órgano legítimo de representación).



6. Año 2003. Año Europeo de las personas con discapacidad. Propuesta de participación del IMSERSO en los siguientes programas de FEISD, que están enumerados por orden de prioridad:

- Exposición Itinerante: “Síndrome de Down: Una vida por delante”.
- La coproducción de un documental a proyectar en TVE “Mirada Down” dentro del espacio Documentos TV.
- La proyección de la película “Te quiero, Eugenio” en colaboración con Telecinco en las ciudades donde se encuentre la exposición.
- El Encuentro Nacional de Familias a celebrar en Cáceres los días 4, 5 y 6 de abril.
- Participación en un Simposium en las Jornadas Internacionales de discapacidad a celebrar en Salamanca.
- El Premio bianual de investigación no médica sobre Síndrome de Down 2003 – 2004.
- Encuentro Nacional de Atención Temprana a celebrar en Murcia el mes de noviembre de 2003.
- Presentación del Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down en su IV edición.

➤ **21 de enero de 2003: Encuentro con el Secretario General del CERMI, D. Antonio Millán.**

Se revisaron los siguiente temas de interés para nuestra Federación:

- Convenio MTAS – CERMI en materia de empleo
- Cermis autonómicos
- Año Europeo de la Discapacidad



➤ **10 de marzo de 2003: Encuentro con el Vicepresidente de la ONCE, D. Andrés Ramos.**

Se revisaron los siguiente temas de interés para nuestra Federación:

- Falta de representatividad de todo el movimiento asociativo en Fundación ONCE
- Desarrollo de proyectos
- Plataforma en defensa del cupón de la ONCE
- Convenio MTAS – CERMI en materia de empleo
- Cermis autonómicos
- Año Europeo de la Discapacidad

➤ **24 de abril de 2003: Encuentro con la Ilma. Secretaria General de Asuntos Sociales, D^a. Lucia Figar de la Calle.**

Se informó en esta reunión de la realidad de las personas con Síndrome de Down en España, con el fin de, una vez expuesta una visión clara, solitar actuaciones de la Secretaría en diferentes áreas:

Salud:

- Revisión del borrador previo del Programa español de salud para personas con Síndrome de Down.
- Publicación conjunta por parte de ambas entidades (una vez revisado por los técnicos de ambas instituciones).
- Llevar al Consejo Interterritorial la propuesta de adoptar dicho programa de salud como prestación del sistema nacional de salud.
- Creación de la cartilla que de soporte documental al seguimiento de dicho programa por parte de las entidades que integran el Sistema Nacional de Salud.
- Presentación pública del mismo.
- Impulsar dichas actuaciones dentro del Año Europeo de la Discapacidad.

Atención Temprana:

- Establecer medidas que mejoren la forma y los contenidos de la comunicación a los padres y familiares en el diagnóstico del síndrome de Down, en un neonato.
- Facilitar la participación activa de las familias en los programas de Atención Temprana.



- Avanzar en la definición de un currículo oficial de formación de profesionales especialistas en Atención Temprana.
- Procurar la igualdad de oportunidades entre los nacidos en ambientes rurales y los nacidos en entornos urbanos y la homologación de servicios entre las distintas Comunidades Autónomas.

Empleo

Desde FEISD se cuestiona la exclusiva regulación del modelo de empleo que tradicionalmente se ofrece a las personas con discapacidad. En este sentido se propone la regulación del empleo en empresa ordinaria a través de la metodología del empleo con apoyo y la formación en el puesto de trabajo. Durante la reunión FEISD presenta propuestas tales como el apoyo con medidas legislativas adecuadas, el modelo de empleo en la empresa ordinaria, mediante técnicas de empleo con apoyo, como fórmula preferente para la inserción laboral de las personas con síndrome de Down; la articulación de medidas de promoción de empleo de las personas con discapacidad en empresas con menos de 50 trabajadores no obligadas a la cuota establecida en la LISMI y la facilitación al acceso al empleo público mediante pruebas de acceso adaptadas.

Integración social, participación y vida autónoma

En este ámbito se propone la incentivación de las iniciativas que persiguen la vida independiente de las personas con discapacidad, así como procurar para ellas, en concreto para las personas con síndrome de Down la salida del hogar familiar una vez llegada su vida adulta promoviendo un régimen de vida autónomo y así como la promoción de prácticas deportivas, turísticas, recreativas y culturales en entornos ordinarios y de forma normalizada e integradas.

Finalmente se trataron otras cuestiones como la del patrimonio especialmente protegido en el que se solicitó la modificación del anteproyecto de Ley para que se amplíen con una orientación dirigida a la protección de las rentas generadas por las propias personas con discapacidad y su gestión por ellos mismos.



➤ **12 de mayo de 2003: Encuentro con la Ilma. Secretaria General de Empleo, D^a Carmen de Miguel y García.**

Se presentó el documento “EMPLEO CON APOYO: UNA ESTRATEGIA PARA EL ACCESO AL EMPLEO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD”.

Así mismo se trató la necesidad de regular el Empleo con Apoyo sin necesidad de vincularlo al empleo especial y con incentivos importantes.

➤ **13 de noviembre de 2003: Encuentro con Ilmo. Sr. Secretario General de Sanidad, D. Rafael Pérez-Santamaría Feijóo**

Entre las partes se adoptaron los siguientes compromisos:

- Revisión del Programa español de salud para personas con Síndrome de Down por los técnicos del Ministerio. (Diciembre 2003).
- Edición del Programa español de salud para personas con Síndrome de Down. (Enero 2004).
- Presentación por parte de la Ministra de Sanidad y Consumo.
- Aportación de 35.000 euros por parte del Ministerio para el desarrollo del programa.



A MODO DE CONCLUSIÓN.

Según el Plan de Actuaciones aprobado para el año 2002 por la Asamblea General Ordinaria de Abril de 2002, se han llevado a cabo, durante el año 2003, un total de 50 actuaciones que suponen un 92% de los compromisos adquiridos en el Plan de Actuación.

Siguen aumentando las entidades participantes en los distintos programas que se impulsan desde la Federación.

El 100% de las entidades de FEISD han participado, distintas maneras, en la vida asociativa. Si bien en este año 2003, ha continuado la consolidación de actuaciones y una presencia institucional y en los medios de comunicación de las personas con Síndrome de Down y de nuestra Federación.

Madrid 27 de Marzo de 2004