

















MEMORIA DE ACTIVIDADES

2006



www.sindromedown.net

Índice

- **Introducción**  3
- **Área de familias**  4
- **Área de Información y asesoramiento**  13
- **Área de Comunicación, divulgación y sensibilización**  16
- **Área de Expansión y vertebración del Movimiento Asociativo**  20
- **Área de Investigación**  24
- **Área de Empleo y Formación**  25
- **Área de Atención Temprana y salud**  34
- **Área de Educación**  35
- **Área de Ocio y Tiempo Libre**  36
- **Área de Vida Adulta**  37
- **Área de Actuaciones Institucionales**  38
- **Productos y servicios que ofertó DOWN ESPAÑA**  54
- **A modo de conclusión**  55



Introducción

La incorporación de nuevos métodos de gestión, el desarrollo y puesta en marcha de nuevos modelos de Programas, la unificación de criterios en materia de desarrollo, todo esto a parte de los ya habituales Programas de Familias, Formación, Publicaciones..., han marcado las líneas de trabajo de este año.

En esta Memoria, que tienes entre tus manos, puedes observar lo tangible, pero hay algo difícil de reflejar en esta Memoria que es el logro y el avance en derechos conseguidos para nuestros hijos, para que mejoren su calidad de vida, para que lo graciable pase a ser exigible. Con ello nos referimos al gran esfuerzo personal y material que se ha hecho para poder modificar y estar presentes en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. Quizás el día a día de programas, subvenciones no nos permita ver con suficiente claridad el logro que hemos obtenido todos juntos.

Queremos manifestaros que esa es nuestra labor, por encima de otras, la de ser un grupo de presión eficaz y eficiente a favor de las personas con Síndrome de Down.

Área de familias e Inversiones 503.439,62 €

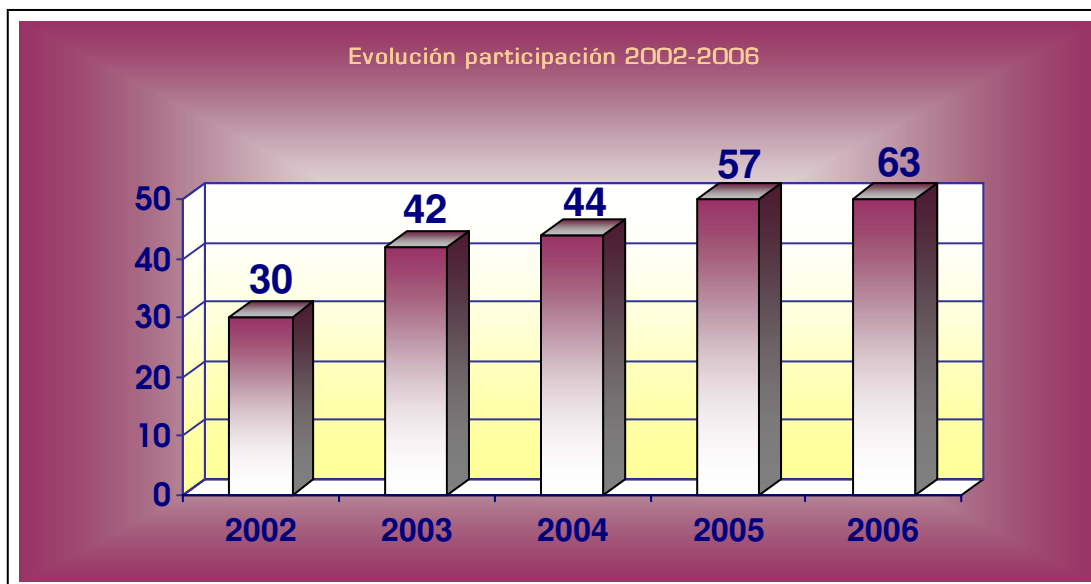


"Programa Nacional de Atención a Familias" con cargo al 0,5 IRPF

ACTUACIONES	PARTICIPANTES
Servicio de ORIENTACIÓN Y APOYO INDIVIDUAL	690
ESCUELAS de PADRES Y MADRES	1205
GRUPOS de AUTOAYUDA de padres y madres	1205
Servicio de APOYO A ABUELOS Y ABUELAS Y HERMANOS Y HERMANAS	700
Intervención en SITUACIONES DE CRISIS en la familia	210
Servicio de ACOGIDA A PADRES NUEVOS	190
Servicio de APOYO A PADRES EN SITUACIÓN DE DESPLAZAMIENTO EN HOSPITALES	170
Servicio de APOYO Y RESPIRO FAMILIAR	1122
Creación de un SERVICIO para FAMILIAS DE INMIGRANTES	112
Programa de SENSIBILIZACION A PADRES	107
Organización de CHARLAS, JORNADAS Y FOROS DE DEBATE	1240
Realización del VII ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS.	700



Participación de Entidades en el Programa Nacional de Familias



DATOS

- ▣ 63 entidades participantes
- ▣ 1690 usuarios



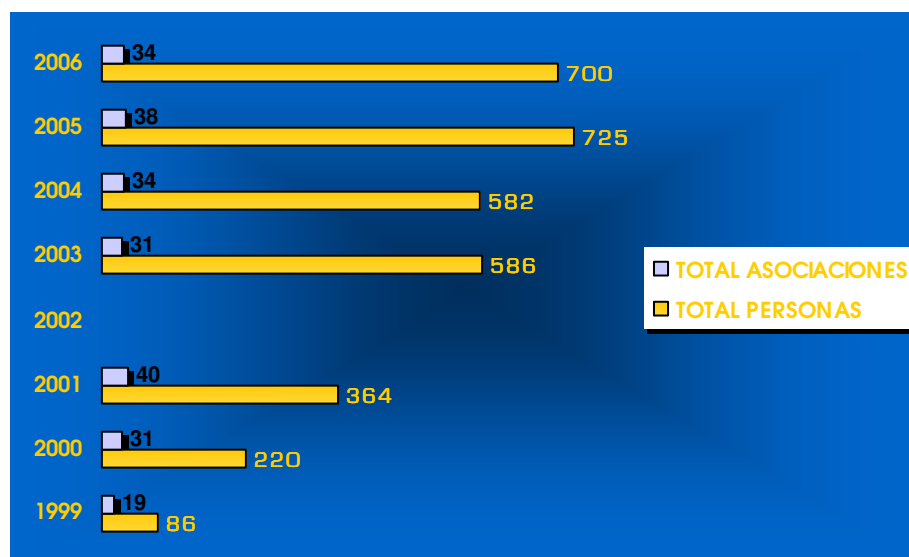
VII Encuentro Nacional de Familias de Personas con síndrome de Down. Octubre 2006 Oviedo

- Asturias



DATOS	
▣	700 participantes
▣	34 entidades
▣	13 Comunidades Autónomas
▣	50 Voluntarios

Evolución participación en Encuentro Familias



Taller "Nuevos Padres"



Las familias **expresaron**:

- La dureza de la comunicación de la primera noticia

Las familias **solicitaron**:

- Encontrar en el colectivo sanitario una mayor información y sensibilización
- El aumento de recursos en la formación de algunos profesionales.

Taller "Educación y Escuela".

Las familias **expresaron**:

- La importancia de tener presente el objetivo final del proceso educativo: educar a una persona autónoma, independiente, responsable....
- La importancia del "apoyo natural" del resto del alumnado sobre el proceso escolar y de integración del alumnado con Síndrome de Down.
- La importancia de trabajar los valores que aporta el alumnado con S.D al resto del grupo.

Las familias **solicitaron**:

- Potenciar la colaboración entre familia-escuela-entidades en la educación, intentando diseñar los cauces e instrumentos adecuados.
- Promover la colaboración de los profesionales de nuestras entidades con los de centros educativos.
- Posibilitar la colaboración en cursos de formación del profesorado y del alumnado de Ciencias de la Educación.
- Potenciar la divulgación de las prácticas positivas que ya se están realizando con resultados positivos.

Taller "Vida Autónoma e Independiente"



Las familias **manifiestan** la importancia de:

- Fomentar e impulsar a las personas con síndrome de Down para que se expresen y desarrollen sus expectativas ofreciendo y facilitando la información para su toma de decisiones.
- Considerar a las personas con síndrome de Down como ciudadanos de todo derecho, con necesidades, derechos y obligaciones como los demás.
- Los Apoyos para ejercer sus derechos. El entorno tiene que responder a las necesidades de la persona, no la persona al entorno.
- Las familias son necesarias para una vida de calidad de satisfacción y bienestar.

El trato que tiene que recibir la persona con discapacidad en cualquier ámbito refleja el reconocimiento de su desigualdad e igualdad como persona y como ciudadano.

Taller "Mayores con síndrome de Down".



- En los últimos 20 años la esperanza de vida de las personas con síndrome de DOWN ha aumentado de los 25 hasta los 50 años.
- Según un estudio de la Universidad de Oviedo, las prioridades que manifiestan las personas con síndrome de Down mayores son:
 - Solventar los problemas sanitarios, dado que el mayor grado de envejecimiento a partir de los 30 años suele ir acompañado de problemas cardíacos, en las articulaciones y otros de carácter psíquico.
 - Garantizar la atención en las casas a personas dependientes.
 - Mayor oferta de Ocio y tiempo libre.
- Las familias muestran su preocupación, en relación a sus hijos mayores, por la Tutela y los Testamentos.



Taller "Ellos también tienen algo que decir"



Los Jóvenes con síndrome de Down **manifestaron:**

- Su deseo de que se les facilite vivir de modo independiente en un piso con otros/as amigos/as o en pareja.
- Que los padres y madres pierdan el miedo y les dejen hacerlo.
- La necesidad de un trabajo mejor para poder tener dinero para una vida independiente y acceder a una vivienda.
- Ser independientes y que no se metan en sus vidas, tener posibilidad de tomar sus propias decisiones que en algunos casos no es posible.
- La valentía de los padres y madres que permiten una vida afectiva y en pareja
- Que están a favor de la igualdad, de compartir las tareas, tanto domésticas como fuera de la casa con su pareja.
- Desean poder acceder a sus puestos de ordenanza, como funcionarios.
- Demandan sus deseos de vida independiente con padres y madres.

Premio Trébol a la solidaridad a "Hospital Central"- Jordi Rebellón



Evaluación del Encuentro Nacional de Familias 2006

GRAFICO 1: Pertinencia del Encuentro

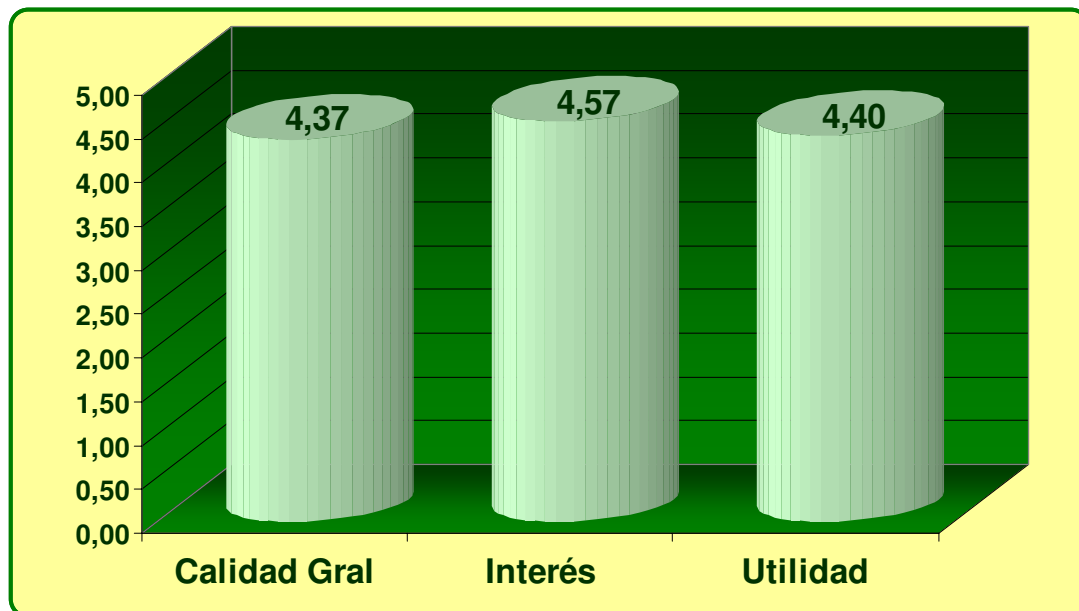
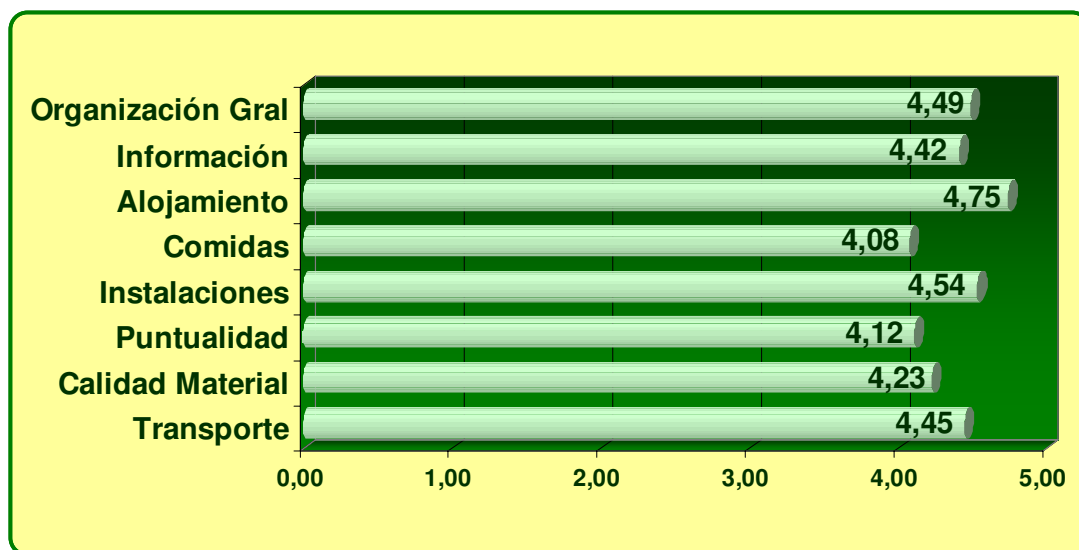
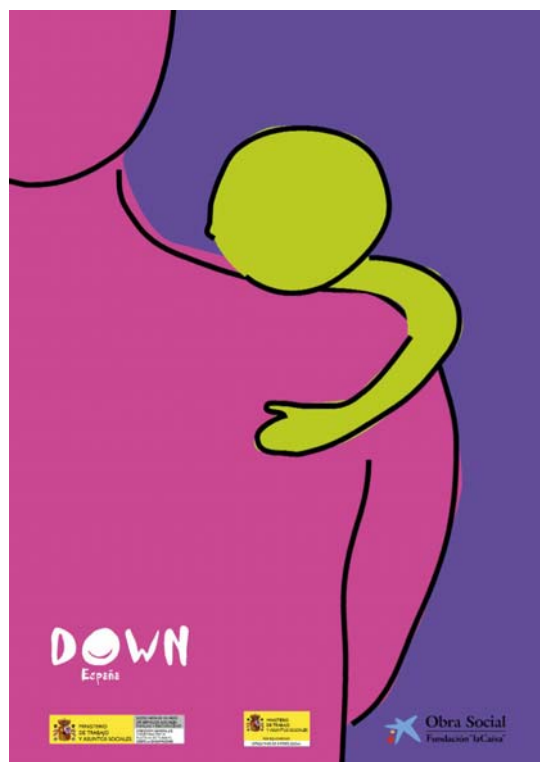
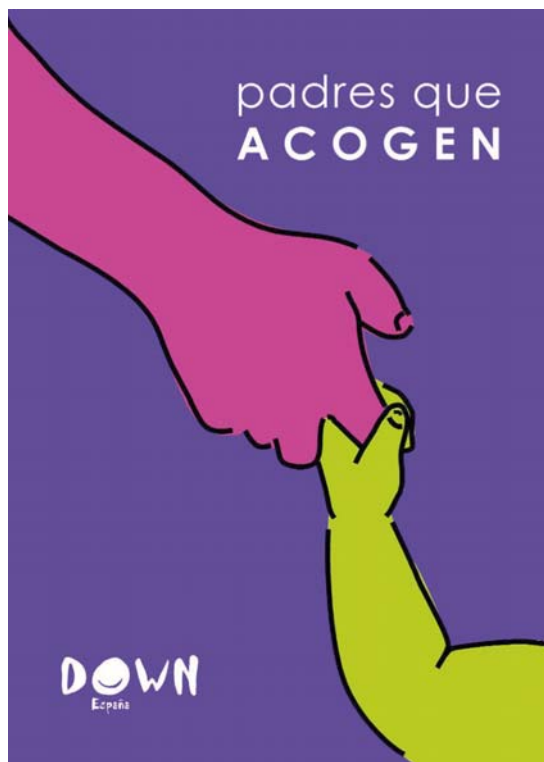


GRAFICO 2: Valoración de la organización





Programa de Padres acogedores para personas con síndrome de Down. Dentro del programa de Padres Acogedores, se ha elaborado el Folleto Informativo del Programa y se ha contactado con los organismos de las CCAA encargados de los programas de Acogimiento o Adopción de menores pues ya habían expresando su interés en colaborar con DOWN ESPAÑA,



ÁREA DE INFORMACIÓN Y ASESORAMIENTO 94.463,77 €





Información sobre actuaciones y actividades.

Información interna sobre actuaciones y actividades, dinamización de la Red, atención telefónica, vía e-mail y correo ordinario; creación de consultorios virtuales y elaboración de documentos.

DATOS

- Comunicaciones internas vía e-mail
- Mantenimiento de consultorios virtuales: salud, atención temprana, atención temprana y educación y empleo. A fines 2006 hubo que bloquearlos por problemas con pirateo informático.
- Durante el 2006 se atendieron 3014 llamadas telefónicas reclamando información y se realizaron más de 630 envíos a entidades públicas, privadas y particulares que reclamaron información. También se recibieron más de 3.125 correos electrónicos reclamando información.
- Elaboración de documentos sobre vida independiente, patrimonio protegido, Ley de Promoción de la Autonomía personal y Dependencia y Empleo.
- El número de documentos y noticias insertados durante 2006 en la web es de 155.
- RED DOWN ESPAÑA: 33 nuevos usuarios dados de alta; 99 documentos insertados,

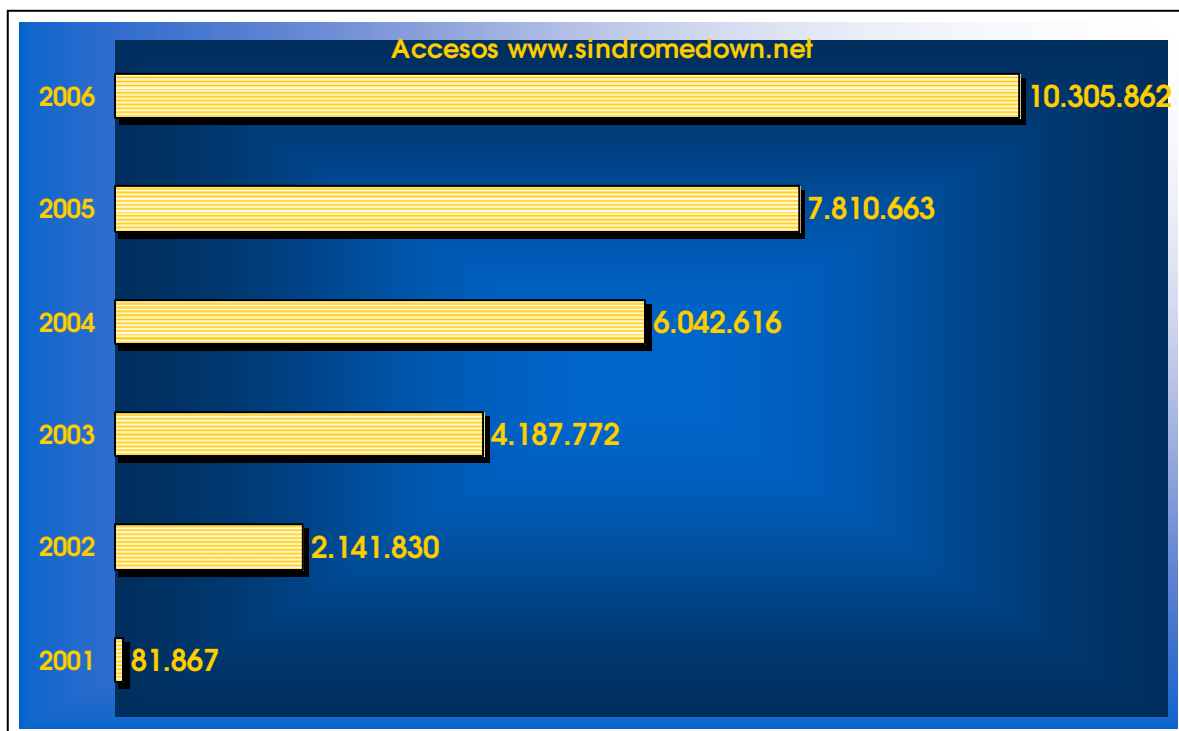


Accesibilidad de la página Web a través de convenio de colaboración con la colaboración de la Fundación Accenture

Histórico de enero de 2002 a 2006



Informe: Resumen - sindromedown.net					
Período de fechas: 01/01/2002 - 12/31/2006					
	2002	2003	2004	2005	2006
Total de sesiones	3,093.00	101,418.00	183,498.00	273,825.00	363,034.00
Total de Páginas vistas	17,205.00	406,381.00	808,097.00	930,500.00	1,324,953.00
Total de accesos	81,867.00	2,141,830.00	6,042,616.00	7,810,663.00	10,305,862.00
Total de Bytes transferidos	274.77 MB	8.59 GB	39.41 GB	88.12 GB	219.48 GB
Promedio de sesiones por día	8.47	277.86	501.36	750.21	994.61
Promedio de Páginas vistas por día	47.14	1,113.37	2,207.92	2,549.32	3,630.01
Promedio de accesos por día	224.29	5,868.03	16,509.88	21,399.08	28,235.24
Promedio de Bytes transferidos por día	770.86 KB	24.09 MB	110.27 MB	247.22 MB	615.74 MB
Promedio de Páginas vistas por sesión	5.56	4.01	4.40	3.40	3.65
Promedio de accesos por sesión	26.47	21.12	32.93	28.52	28.39
Promedio de Bytes por sesión	90.97 KB	88.77 KB	225.22 KB	337.44 KB	633.93 KB
Duración promedio de las sesiones	00:05:59	00:04:38	00:04:38	00:04:15	00:03:43





Área de comunicación, divulgación y sensibilización 41.199,59





Exposición itinerante

La exposición fotográfica "La mirada sobre el Hielo" de Guillermo de Rueda estuvo en el Espacio Cultural MIRA de Pozuelo de Alarcón desde el 29 de noviembre al 10 de diciembre.

- La exposición de fotografías de Guillermo de Rueda se incluye en el Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad
- Es un proyecto de DOWN ESPAÑA con el que se pretende sensibilizar a la población y acercar a la sociedad a las personas con síndrome de Down.
- La mirada de los protagonistas es el nexo común de las obras, que buscan la simpatía del espectador pero también el respeto y la aceptación del "Otro"





Presencia social en medios de comunicación.

Realización de un spot en colaboración con ONCE y la Fundación ONCE.



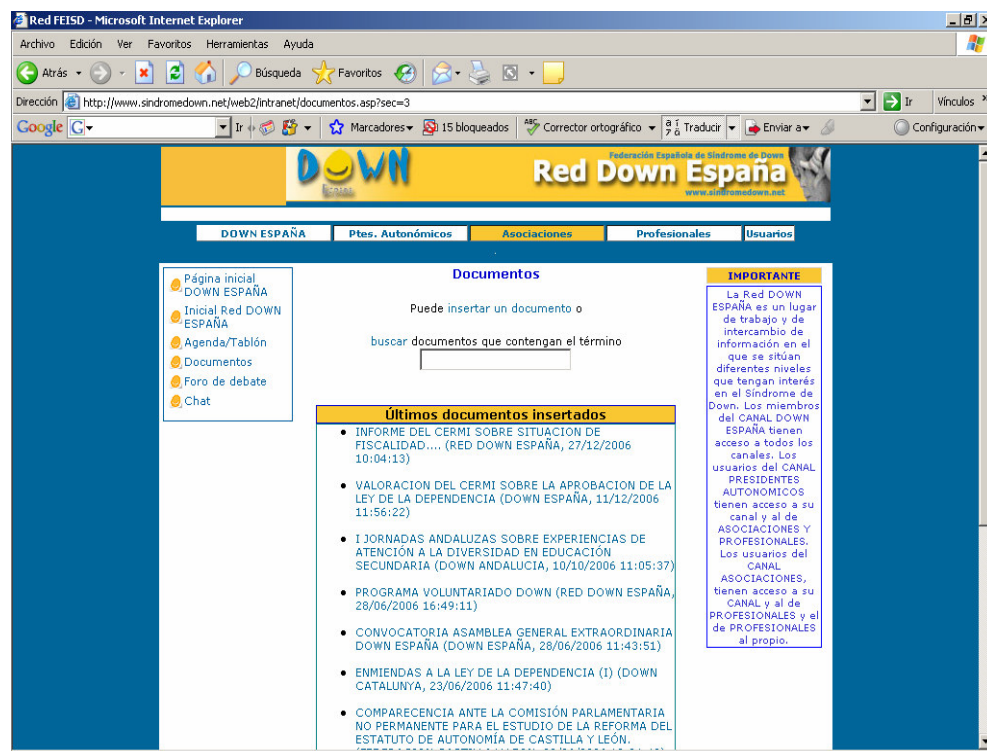
Participación en la película "Vida y Color", mediante Natalia Abascal, actriz secundaria con síndrome de Down



Revista Down. Se publican tres números de la RD y se pretenden captar nuevos suscriptores entre los socios de las entidades miembros



Incorporación de los documentos -estudiados y aprobados por la Junta Directiva- en la Sala de Asociaciones de la RED





Participación de Rosa López a favor de DOWN ESPAÑA en el Programa de Televisión Española "Mira quién baila" en dos de sus ediciones.





Área de expansión y
vertebración del Movimiento Asociativo 40.460,51 €

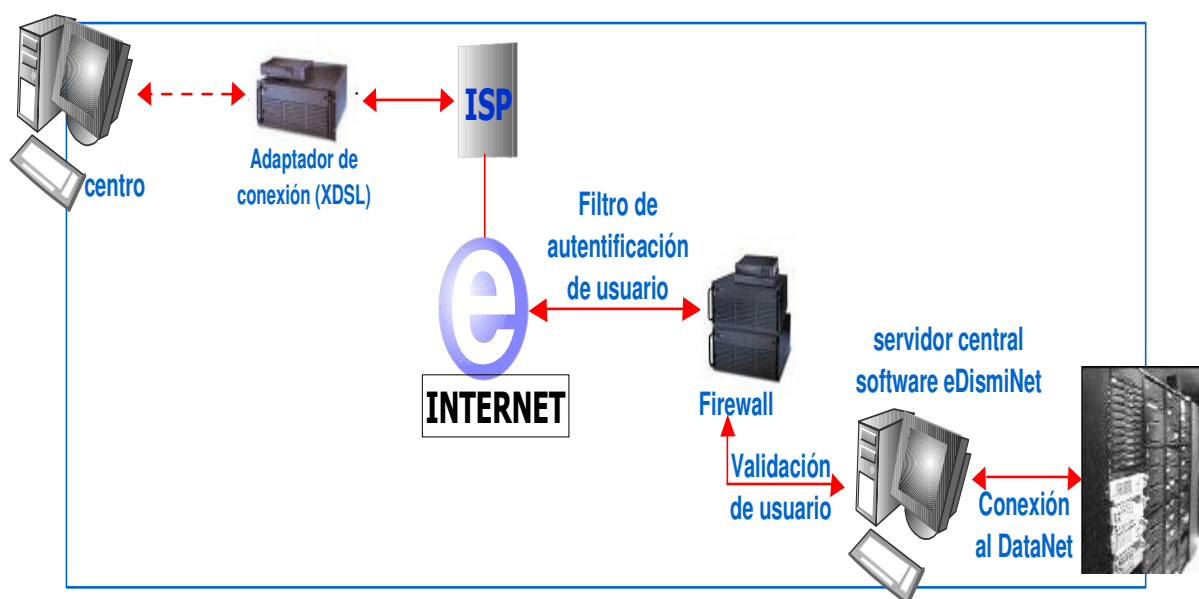


E-Disminet E-Project

Desde junio hasta diciembre de 2006, se ha dotado de este programa informático para tratamiento de la información, y en especial la relacionada con los usuarios, personal, documentación, gastos y proyectos, a las Entidades de la Federación pertenecientes a las siguientes Comunidades Autónomas y provincias:

Comunidad Autónoma	Provincias
Andalucía	Granada, Cádiz, Almería, Córdoba, Jaén, Málaga, Sevilla, Huelva
Castilla-León	Ávila, León, Burgos, Palencia, Salamanca, Segovia, Zamora, Valladolid
Extremadura	Autonómico
Galicia	La Coruña, Pontevedra, Lugo, Orense

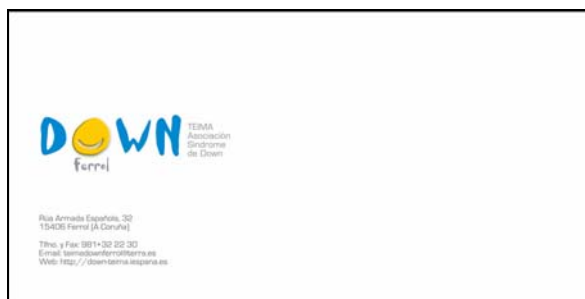
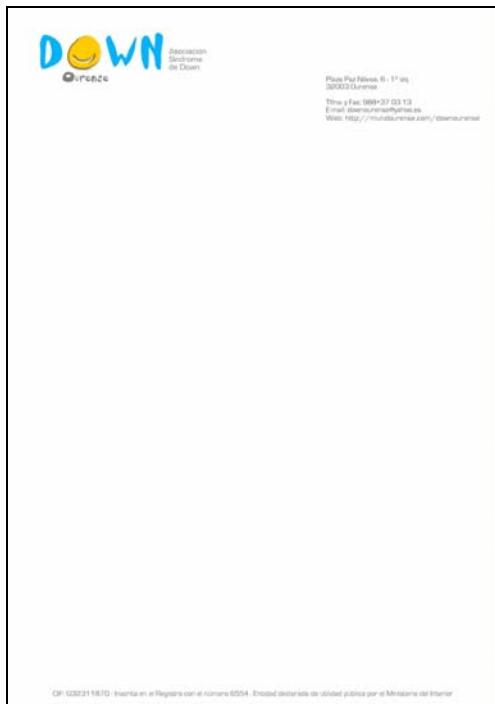
T.I. Apuesta Tecnológica. Conectividad y Globalización de Tareas





Programa de Imagen Institucional

Campaña de imagen en Papelería: 18 entidades realizadas y 15 más en trámite.



Área de Investigación 20.000,00 €

Estudio Experimental de la Funcionalidad Cortical en un Modelo Animal de Síndrome de Down. Salvador Martínez, Grupo de Embriología Experimental y Neurogenética del Instituto de Neurociencias de la Universidad Miguel Hernández-CSIC de Alicante. **OBJETIVO** alcanzado: se han sentado las bases necesarias para conocer y manipular adecuadamente los modelos experimentales que se utilizarán en el proyecto: ratones mutantes Ts65Dn y trasgénicos de Dirx1A. Así mismo, se han realizado las aproximaciones experimentales necesarias para la adecuada genotipación de los ratones (que no fue sencillo dado el carácter trisómico del mutante) y la generación de las quimeras de corteza cerebral.

Figura3: Las células trasplantadas (verdes) se han integrado como neuronas (marcador rojo) en el cerebro huésped (A y B). Por ello aparecen de color amarillo. Pero no se han transformado en células de tipo astrogial (C).

El objetivo de este trabajo es analizar los factores celulares intrínsecos y/o ambientales que influyen en las alteraciones funcionales de la corteza cerebral de los ratones trisómicos (así como sus alteraciones conductuales y problemas de aprendizaje). Con ellos se pretende conocer mejor los procesos celulares que subyacen a los problemas funcionales en el cerebro de personas con Síndrome de Down.

Resumen esquemático-visual

Estudio experimental de los factores extracelulares que afectan a la funcionalidad cortical en modelos murinos de Síndrome de Down

Una reducción de las ramificaciones dendríticas y de la densidad de las espinas en el ratón Ts65Dn puede estar determinada por programas genéticos intrínsecos y por factores extracelulares

Se generarán ratones con quimeras corticales en que las células neuronales precursoras del genotipo Ts65Dn estarán bajo la influencia de neuronas no-transgénicas/trisómicas y viceversa.

Diagrama del estudio experimental: Un ratón con **Tg D-activ-EGFP** y **Direct regionally defined lineages** proporciona células para el **Fetal brain (all neural cells)**. Estas células se utilizan en un **Experimental xenograft** en un ratón huésped. El resultado se muestra en un microscopio con la etiqueta: **Pyramidal cell morphology of grafted neurons (DPP-DAR) of WT genotype in the cortex of a host.**



Área de Empleo y Formación 298.158,07 €

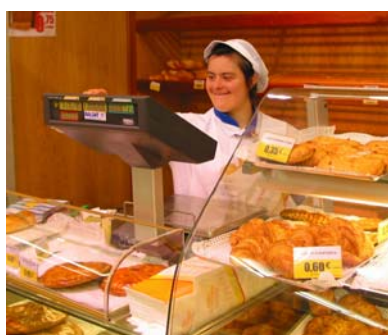




Programa ECA CAJA MADRID

El programa ECA Caja Madrid Programa de Empleo con Apoyo de Obra Social de Caja Madrid, gestionado por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), en su segundo año de convocatoria DOWN ESPAÑA ha participado con 23 Entidades que solicitaron un total de 92 acciones, de las que se adjudicaron 81 y, finalmente, se asumieron 76. En cuanto a la financiación, decir que no ha sido sometida a ningún tipo de ajuste, adjudicándose por parte de Obra Social de Caja Madrid el 100% de lo ejecutado.

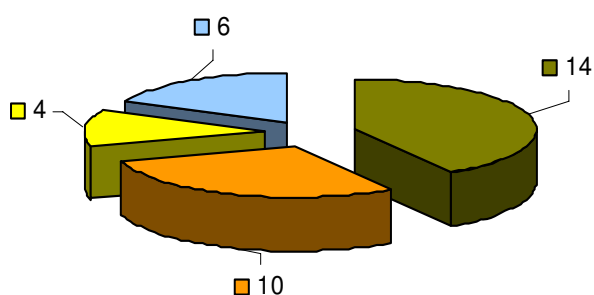
La distribución de las acciones, por entidades participantes, ha sido la siguiente:



ENTIDADES	ACCIONES		
	Solicitadas	Adjudicadas	Asumidas
AMIDOWN	5	5	4
APROCOR	7	7	7
ARSIDO	5	4	4
ASALSIDO	1	1	1
ASD AVILA	2	2	2
ASD CÁDIZ	3	3	3
ASD COMPOSTELA	2	2	2
ASD EXTREMADURA	2	2	2
ASD GUADALAJARA	1	1	1
ASD HUESCA	1	1	1
ASD JAÉN	2	2	1
ASD LLEIDA	3	2	2
ASD LUGO	3	3	2
ASD MÁLAGA	2	2	1
ASD OURENSE	1	1	1
ASD SEVILLA	4	2	2
ASD VIGO	8	7	7
ASINDOWN	10	8	8
FSD CASTELLÓN	9	6	5
FUNDABEM	5	5	5
FUNDOWN	9	9	9
TEIMA	4	4	4
XUNTOS	3	2	2
TOTAL	92	81	76

El Programa Alianza de Empleo con Apoyo, financiado por la fundación Randstad, ha sido ejecutado por Down España y ha contado con la siguiente participación:

Nº PARTICIPANTES - 2006



■ Aprocor	■ Colegio de Huérfanos de Hacienda
■ Colegio María Corredentora	■ No dependientes de ninguna institución

Los objetivos del Programa se han cumplido en un 100%, con la contratación de 8 puestos de trabajo (el objetivo mínimo fue de 5).

A la hora de analizar los puestos a insertar, este año se ha preferido definir bien los puestos, pues se ha considerado más importante la capacidad de capacitar que la capacidad de encontrar oportunidades en empresa.

La valoración que realizamos de la ejecución del programa es muy positiva: objetivos y calendario previstos se han cumplido con total normalidad. Además el grado de satisfacción de los participantes en el programa es alto, tal y como se desprende de las valoraciones recogidas tanto de empresarios, como personas con discapacidad y familias.



EMPRESA	Nº PUESTOS	FECHA DE INICIO	TIPO DE CONTRATO
EMBASSY	1 puesto	may-05 (*)	Indefinido
GÓMEZ ACEBO ABOGADOS	1 puesto	jul-05 (*)	Temporal
DOWN ESPAÑA	1 puesto	oct-05 (*)	Temporal
C.B. DBT	1 puesto	nov-05 (*)	Indefinido
RANDSTAD	1 puesto	feb-06	Temporal
NOTARÍA RAMÓN CORRAL	1 puesto	mar-06	Temporal
DESPACHO Y DOCUMENTOS S.A.	1 puesto	mar-06	Indefinido
SANTANDER CENTRAL HISPANO	1 puesto	sep-06	Temporal

(*) Se trata de contrataciones que se inician en 2005 y se mantienen activas durante 2006

Formación Profesional FSC

En el año lectivo 2005-06, 9 entidades han participado a través de DOWN ESPAÑA en un proyecto gestionado conjuntamente con Fundosa Social Consulting de formación profesional para personas con síndrome de Down., que ha incluido la realización de 14 acciones formativas, en el marco de 6 perfiles profesionales, seleccionados por las entidades basándose en las necesidades del sector y las posibilidades de incorporación laboral de los alumnos / as.

Las entidades EJECUTANTES han sido:

CCAA	ASOC. Y CURSO	Nº ALUMNOS
ANDALUCIA	▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN SEVILLA Y PROVINCIA. 2º Curso de Manipulador de Alimentos con apoyo Psicosocial. Nivel II	▶ 9
	▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CÓRDOBA. Curso de Operario de Tareas Básicas.	▶ 11
	▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CÁDIZ Y BAHÍA "LEJEUNE". Curso de Viverista	▶ 12

ARAGON	<p>▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DOWN DE ZARAGOZA.</p> <p>Curso de Auxiliar de Tareas Administrativas Curso Manipulados Auxiliar de la Industria</p>	▶ 10
CASTILLA y LEÓN	<p>▶ AMIDOWN. ASOCIACIÓN AMIGOS SÍNDROME DE DOWN.</p> <p>Curso de Manipulados de industria Curso de Operario de Tareas Básicas</p> <p>▶ ASOCIACIÓN ABULENSE DEL SÍNDROME DE DOWN.</p> <p>Curso Manipulados de Industria Curso de Manipulador de Alimentos</p>	▶ 10
NAVARRA	<p>▶ ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE NAVARRA.</p> <p>Curso de Auxiliar de tareas administrativas</p>	▶ 12
MADRID	<p>▶ APROCOR. MADRID.</p> <p>Curso de Auxiliar de Jardinería. Curso de Auxiliar de Tareas Administrativas</p>	▶ 11
MURCIA	<p>▶ FUNDOWN. MURCIA.</p> <p>Talleres de Habilidades Sociales Curso de Manipulados</p>	▶ 18 ▶ 10



FORMACIÓN DE PROFESIONALES Y DIRECTIVOS



Las acciones incluidas en el Plan de Formación 2006 para profesionales de down españa han pretendido potenciar las experiencias prácticas en sus lugares de origen, tratando de servir como modelo a los profesionales de atención temprana, empleo, vida autónoma y educación. Por ello la formación se ha celebrado en los lugares donde se habían puesto en marcha iniciativas y actuaciones representativas.

➤ FORO ATENCIÓN TEMPRANA

Lugar de celebración:	Córdoba
Fechas:	18 y 19 de mayo 2006
Nº de participantes:	30
Dirigido por:	D ^a Carmen Bonilla (Down Córdoba)

- Conocer el modelo organizativo de la Atención Temprana en Córdoba, bajo el prisma de la "orientación naturalista".
- Profundización en el conocimiento de la técnica de baños y masajes y su justificación teórica.
- Información sobre los instrumentos de evaluación de las distintas habilidades: aptitudinales y emocionales.
- Análisis la situación de la psicomotricidad en los centros escolares.
- Práctica: una sesión de piscina.



➤ **I TALLER DE LA RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA**



“Trabajando por la Promoción de la Autonomía y la Independencia de los jóvenes con discapacidad psíquica”. 19-21 Octubre 2006

Lugar de celebración:	Fundown- Murcia
Fechas:	19/21 Octubre 2006
Nº de participantes:	Coordinadores –profesionales y padres/madres de la RNEV
Dirigido por:	D ^a Nuria Illán (Fundown)

- Estado de desarrollo de la Escuela de Vida de las Asociaciones participantes en el taller.
- Análisis de los materiales de trabajo aportados por los Coordinadores de la Red.
- Diseño de materiales para la puesta en marcha del modelo formativo de la Escuela de Vida
- Documentación y sistematización del trabajo llevado a cabo en el taller.
- Establecimiento del Plan de acción para el seguimiento de la Red.

➤ **FORO DE VIDA AUTÓNOMA E INDEPENDIENTE**

LA ESCUELA DE VIDA. “Un modelo educativo para promover la autonomía y la independencia en los jóvenes con Discapacidad Psíquica”

Lugar de celebración:	Fundown- Murcia
Fechas:	9/11 Noviembre 2006
Nº de participantes:	30
Dirigido por:	D ^a Nuria Illán (Fundown)

La realización de este curso, pretende, por una parte, contribuir a la difusión del modelo “Escuela de Vida” entre los profesionales pertenecientes a Asociaciones y Fundaciones Federadas a DOWNS ESPAÑA y, por otra, posibilitar la adhesión de las mismas a la Red Nacional de Escuelas de Vida con ponencias como:

- La neurobiología de la Discapacidad Mental
- Programas de atención temprana en sujetos con discapacidad psíquica
- Intervención psicológica en adultos con discapacidad psíquica
- La Escuela de Vida. Una alternativa de Vida Autónoma e Independiente para personas con discapacidad psíquica



➤ **FORO DIRECTIVOS Y GERENTES**

Lugar de celebración:	Madrid
Fechas:	25-26 Noviembre 2006
Nº de participantes:	57
Dirigido por:	Down España



- I Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down. Mayo 2007. Buenos Aires Argentina.
- Nuevo modelo de ejecución O'52%IRPF 2006- 2007
- Nuevo organigrama DOWN ESPAÑA
- Formación de Profesionales 2007.
- Protección Patrimonial de las personas con Discapacidad
- Análisis del REAL DECRETO-LEY 5/2006 para la mejora del crecimiento y del empleo.

➤ **FORMACIÓN DE VOLUNTARIOS- VOLUNTARIADO DOWN**



El programa de voluntariado, proyecto cofinanciado por la **FUNDACIÓ VIURE I CONVIVRE DE CAIXA CATALUÑA**, y que durante 2006 se ha desarrollado por parte de algunas entidades de DOWN ESPAÑA – ver cuadro anexo- ha logrado, por un lado que los usuarios del programa conozcan el mundo del voluntariado, que se sientan útiles con su papel de voluntario/s y una sensibilización importante por parte de ambos colectivos- mayores y personas con síndrome de Down- produciéndose en la mayoría de los casos una acogida inmejorable.

ENTIDADES PARTICIPANTES en "Voluntariado Down"
ANDI (CATALUÑA)
DOWN VIGO (GALICIA)
DOWN CORUÑA (GALICIA)
DOWN OURENSE (GALICIA)
DOWN MURCIA. FUNDOWN (MURCIA)
DOWN MURCIA. AYNOR (MURCIA)
DOWN CÓRDOBA (ANDALUCIA)
ASPAIDO (ANDALUCIA)
DOWN HUESCA (ARAGON)
FUNDABEM (CASTILLA Y LEON)

En algunos casos, el principio no fue fácil, Tras las vistas iniciales para conocer el lugar físico donde se desarrollaría la labor de voluntariado- Hogares de mayores- residencias, centros de día-, se fue profundizando en las actividades que en ellos se desarrollan. Una vez superada esta etapa, en casi todas las experiencias se pasó al intercambio mutuo de experiencias, conocimientos, sensibilidad... todo muy positivo.

Varias entidades han expresado su intención de seguir con el programa, dado el buen resultado y la posibilidad de ampliar el espectro de adquisición de autonomía que proporciona a los beneficiarios, personas con síndrome de Down,



Área de Atención Temprana y Salud

(Presupuesto incluido en otras Áreas)



» DOWN CÓRDOBA ha realizado el video de Técnicas de Relajación en Atención Temprana, actualmente en fase de edición.

Área de Educación (Presupuesto incluido en otras Áreas)



“TÚ Y YO APRENDEMOS A RELACIONARNOS”- Publicación que recoge el Programa para la enseñanza de las habilidades sociales en el hogar, 2 Volúmenes- “Manual para Profesores” y “Manual para familias de niños entre 5 y 10 años”



Área de Ocio y tiempo Libre (Presupuesto incluido en otras Áreas)

VACACIONES IMSERSO

Beneficiarios: 61 jóvenes, mayores de 16 años, con síndrome de Down, 7 coordinadores, 2 monitores, todos ellos procedentes de 11 Comunidades Autónomas:

GALICIA	EXTREMADURA	ANDALUCÍA
MURCIA	MADRID	CASTILLA LEÓN
CATALUÑA	C. VALENCIANA	ANDALUCÍA
ARAGÓN	PAÍS VASCO	



- 100% de la valoración de las actividades elegidas y decididas por los beneficiarios
- Participación en la organización del programa de un 50% de las personas con SD mayores de 16 años
- Casi la totalidad de lugares y espacios públicos visitados se encontraban en un marco normalizado y 100% de participación en las actividades programadas.
- Evaluación positiva de beneficiarios y acompañantes en torno al desarrollo de los turnos

Área de Vida Adulta

(Presupuesto incluido en otras Áreas)

Programas de fomento de la Vida Independiente de las personas con SD como una alternativa a la vida autónoma y a la vida dependiente.

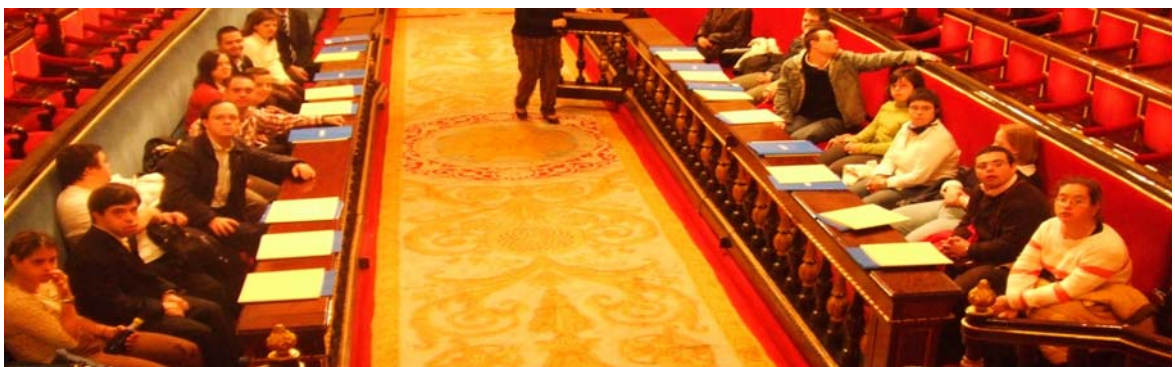
Creación e Implantación de la **RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA** con diferentes entidades de **DOWN ESPAÑA** y las siguientes actividades:

- Taller “ Trabajando por la autonomía e independencia...” que implicó a Padres, Coordinadores y técnicos de la RED- Octubre 2006
- Curso de Formación para las entidades de la RED- “Escuela de Vida como modelo educativo...”- Noviembre 2006.

ENTIDADES IMPLICADAS RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA 2006-2007
FUNDOWN
DOWN MALAGA
DOWN LLEIDA
DOWN GRANADA
DOWN VIGO-COMPOSTELA
DOWN HUELVA-AONES
DOWN MENORCA
DOWN CORDOBA
DOWN JEREZ-ASPANIDO
DOWN COMPOSTELA
DOWN EXTREMADURA
DOWN VALLADOLID



Área de Actuaciones Institucionales 848.969,74 €





Programa de Inversiones

Este año han participado en el programa las siguientes entidades, reflejadas en el cuadro, mediante la solicitud de ayuda para la construcción de diversos Centros polivalentes, y Educativos.

ENTIDAD	PROYECTO
DOWN BURGOS	Construcción Centro Pre-Laboral con servicio de rehabilitación, servicio de comedor y aula de formación teórica
DOWN CORDOBA	Unidad de Estancia diurna con Terapia Ocupacional y áreas de: atención temprana, apoyo escolar y logopédico, ocio y tiempo libre, formación pre-laboral y autonomía, deportiva interior y exterior, dependencias administrativas y sociales.
DOWN ALMERÍA	Centro de Rehabilitación, Formación y empleo para personas con discapacidad Intelectual
DOWN JAÉN	Centro Integral para personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales
APADEMA	Centro Integral para mujeres con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales
DOWN VIGO	Equipamiento y reforma del Centro de Atención Integral para personas con síndrome de Down
DOWN ESPAÑA	Adquisición, reforma y equipamiento del Local de la Federación

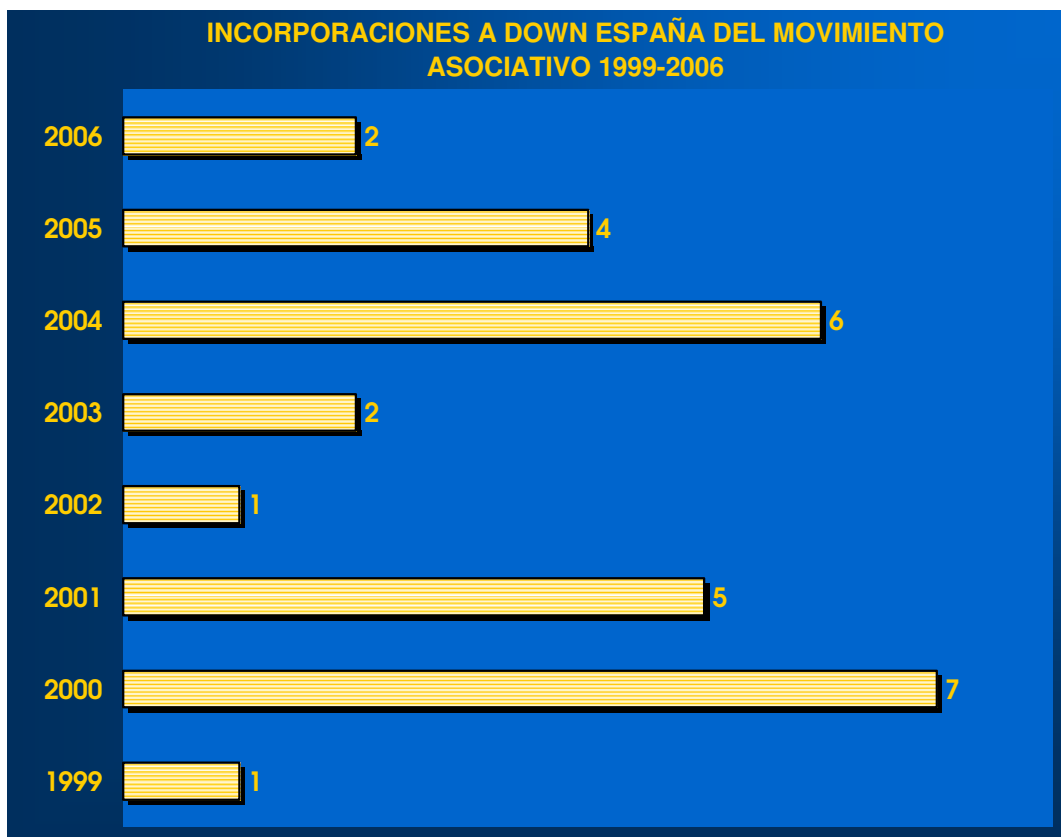
- **Visitas a las Asociaciones de la Comunidad de Canarias** para el conocimiento de su realidad, sugerencias y propuestas.



- Redacción de un **Borrador de Reglamento de Régimen Interno**, aprobándose en la Asamblea General Extraordinaria celebrada en 23 de abril de 2006 en Madrid.
- Se ha realizado la **Programación del proceso de Implantación del Sistema de Calidad** encaminado a la Certificación de Down España, con análisis de procedimientos internos de gestión para su homologación.
- Asistencia a los siguientes **Foros de debate**:
 - **CONSEJO NACIONAL DE LA DISCAPACIDAD**
 - **COMITÉ EJECUTIVO** y presencia en as 7 **COMISIONES DEL CERMI** a las que pertenece.
- **Ley de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**. El Proyecto de esta Ley dejaba fuera como sujetos de derecho a las personas con síndrome de Down. El último cuatrimestre del año, DOWN ESPAÑA desarrolló una intensa labor de presión con todos los grupos políticos del arco parlamentario, que hizo que la Ley fuera modificada en primera instancia en el Senado, atendándose la mayoría de nuestros requerimientos y que el día 30 de noviembre se aprobara con un amplio consenso en el Congreso de los Diputados. En concreto la inclusión de las personas con discapacidad intelectual como personas dependientes y la inclusión del Servicio de Promoción para la Autonomía Personal fueron los logros más importantes conseguidos por el conjunto de la Federación.

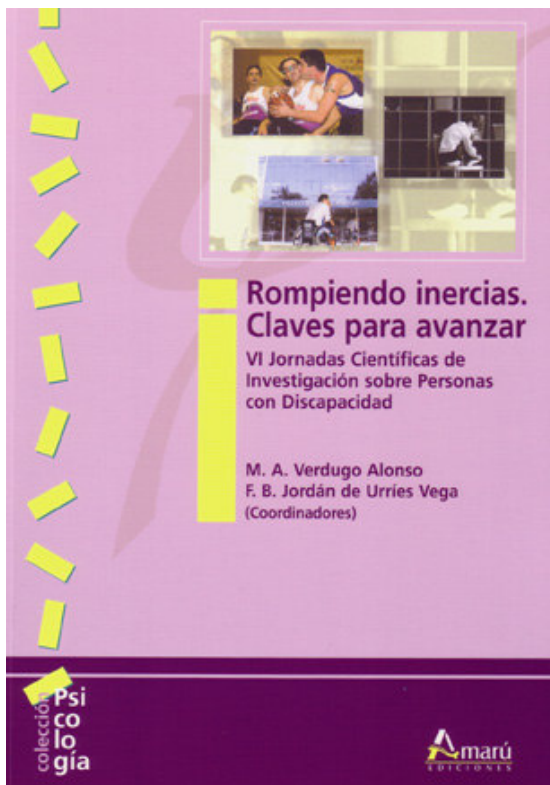
➤ **Incorporaciones a DOWN ESPAÑA en 2006:**

- FEDERACIÓN DOWN MADRID
- FEDERACIÓN DOWN CASTILLA LA MANCHA





VI Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad- “Rompiendo inercias. Claves para avanzar”- INICO- Salamanca del 15 al 17 de marzo de 2006.



En el marco de las Jornadas, DOWN ESPAÑA participó con un Seminario sobre vida autónoma independiente, impartido por Nuria Illán Romeo, y en el que participaron como ponentes varias personas con síndrome de Down relatando sus experiencias de vida. Al seminario asistieron un total de 75 congresistas. La Federación dispuso un stand informativo para la totalidad de los asistentes a estas Jornadas científicas.

CURSOS DE VERANO 2006 EL ESCORIAL. “PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA PERSONAL: UNA TAREA EDUCATIVA Y SOCIAL”, SAN LORENZO DE EL ESCORIAL- Julio 2006.





CURSOS DE VERANO - UDA IKASTAROAK UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO. "DOWN ESPAÑA- ACTIVIDADES DE OTRIENCIÓN HACIA LA CALIDAD"- *San Sebastián, 21 de junio de 2006*



CONSEJERÍA DE SERVICIOS SOCIALES- LA RIOJA. JORNADAS SOBRE LA CALIDAD EN LOS CENTROS DE SERVICIOS SOCIALES- LA RIOJA 2006.



INTERNACIONAL

Reuniones preparatorias para el I Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down (Mayo 2007, Buenos Aires, Argentina), realizadas on-line en colaboración con las entidades nacionales de Argentina, Venezuela, Costa Rica, Chile... y diversas universidades españolas y latinoamericanas. También se celebraron dos reuniones presenciales, una en el mes de octubre en Oviedo en el marco del VII Encuentro Nacional de Familias y otra en Buenos Aires en el marco de las Jornadas de la Fundación Aequitas..



Realización de documentos y propuestas para debate y posicionamiento sobre la "Integración Jurídica y Patrimonial" de las personas con discapacidad. En colaboración con Carlos Marín, asesor jurídico de Down España.

JUNTAS DIRECTIVAS DOWN ESPAÑA

- 28 enero
- 10 marzo
- 21 abril
- 26 y 27 mayo
- 23 y 24 junio
- 22 y 23 septiembre
- 10 y 11 noviembre
- 16 diciembre



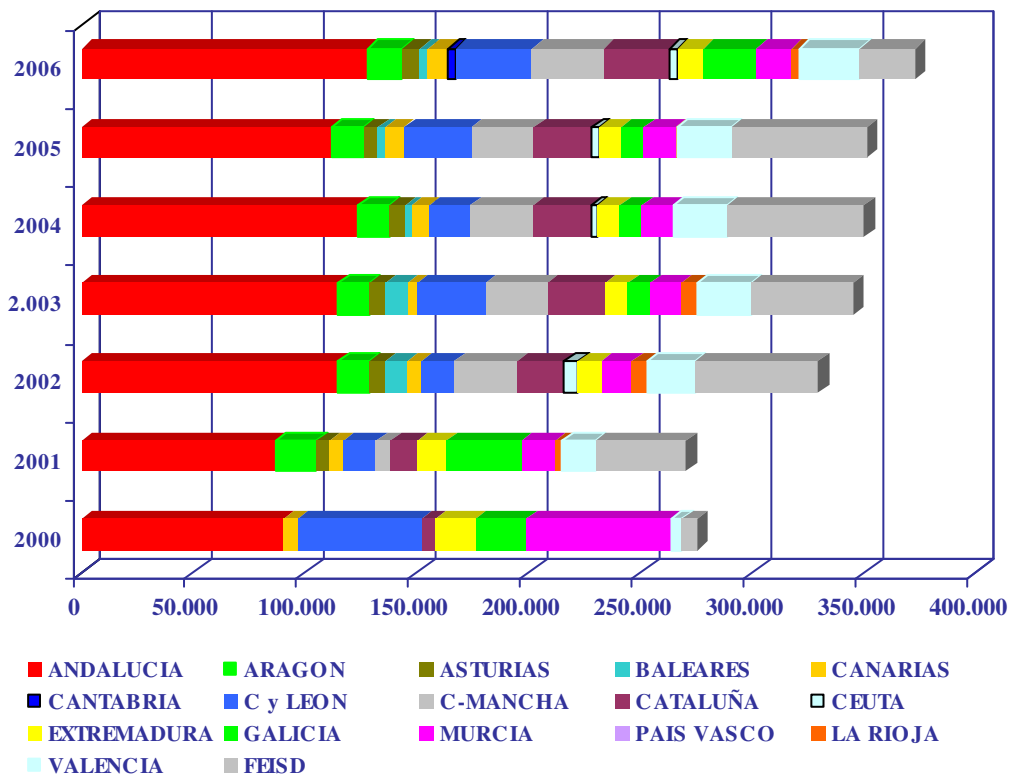
- MINISTERIO DE TRABAJO Y ASUNTOS SOCIALES. SECRETARIA GENERAL DE ASUNTOS SOCIALES.



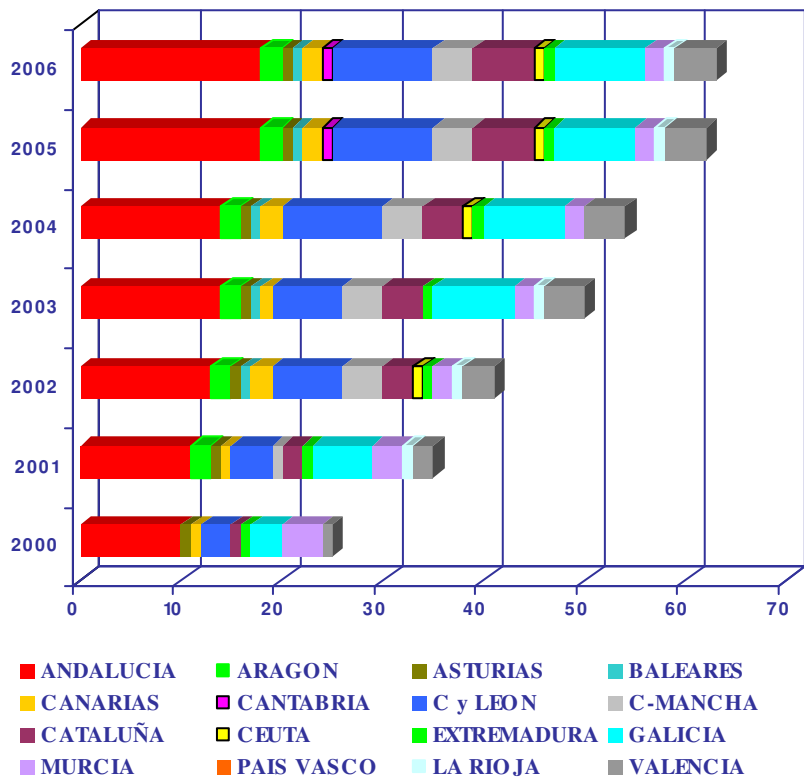
Se ejecutaron los programas concedidos, mediante la firma del Convenio-Programa suscrito entre el MTAS y DOWN ESPAÑA para la realización de programas de cooperación y voluntariado sociales, con cargo a la asignación tributaria del impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas (0,5 IRPF 2005 ejecución 2006):

- Programa Nacional de Familias.
- Programa de Inversiones.

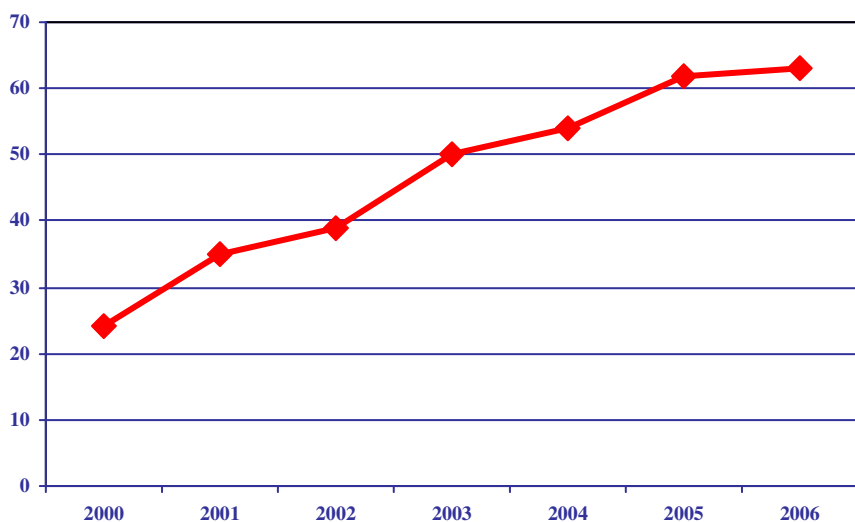
Evolución 0,5% IRPF 2000-2006



Entidades participantes CCAA 2000-2006



Evolución participantes 2000-2006

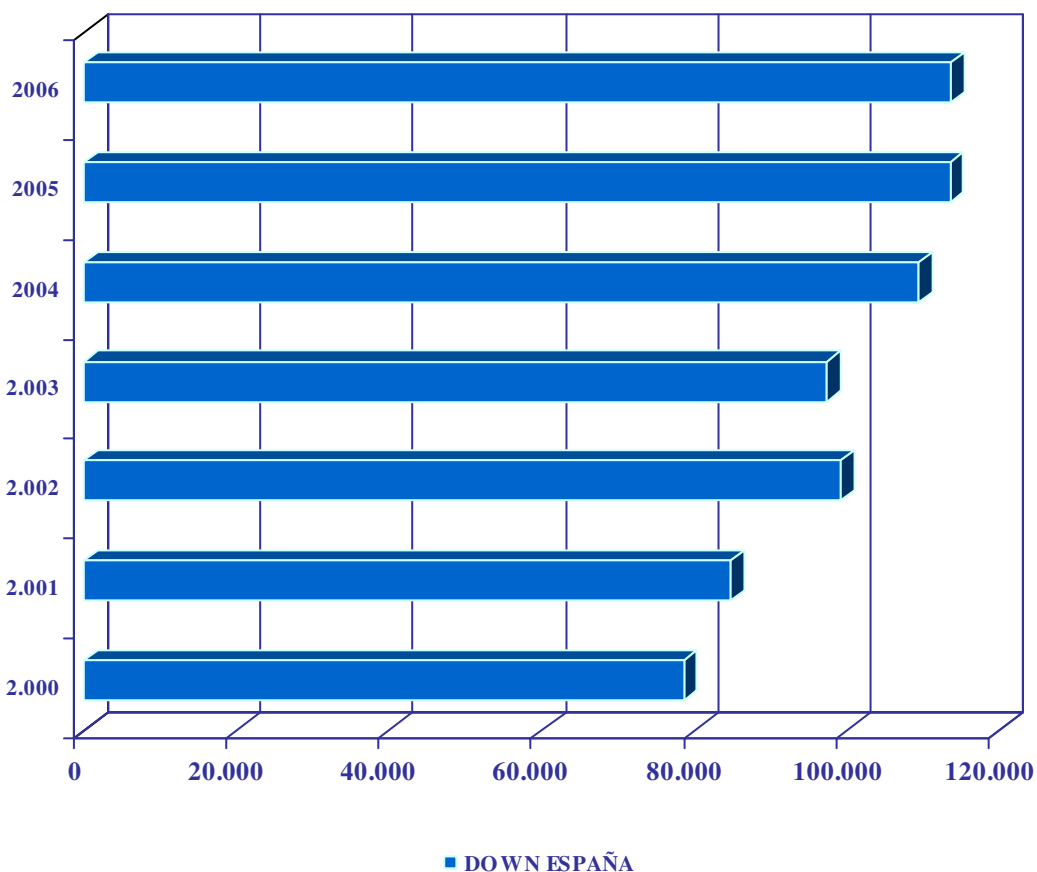




IMSERSO



DOWN ESPAÑA ha continuado su colaboración con el IMSERSO y se ha consolidado la principal línea de actuación, que es la de "Mantenimiento, funcionamiento y actividades habituales" de la entidad, dentro de la Convocatoria de Régimen General 2.006.

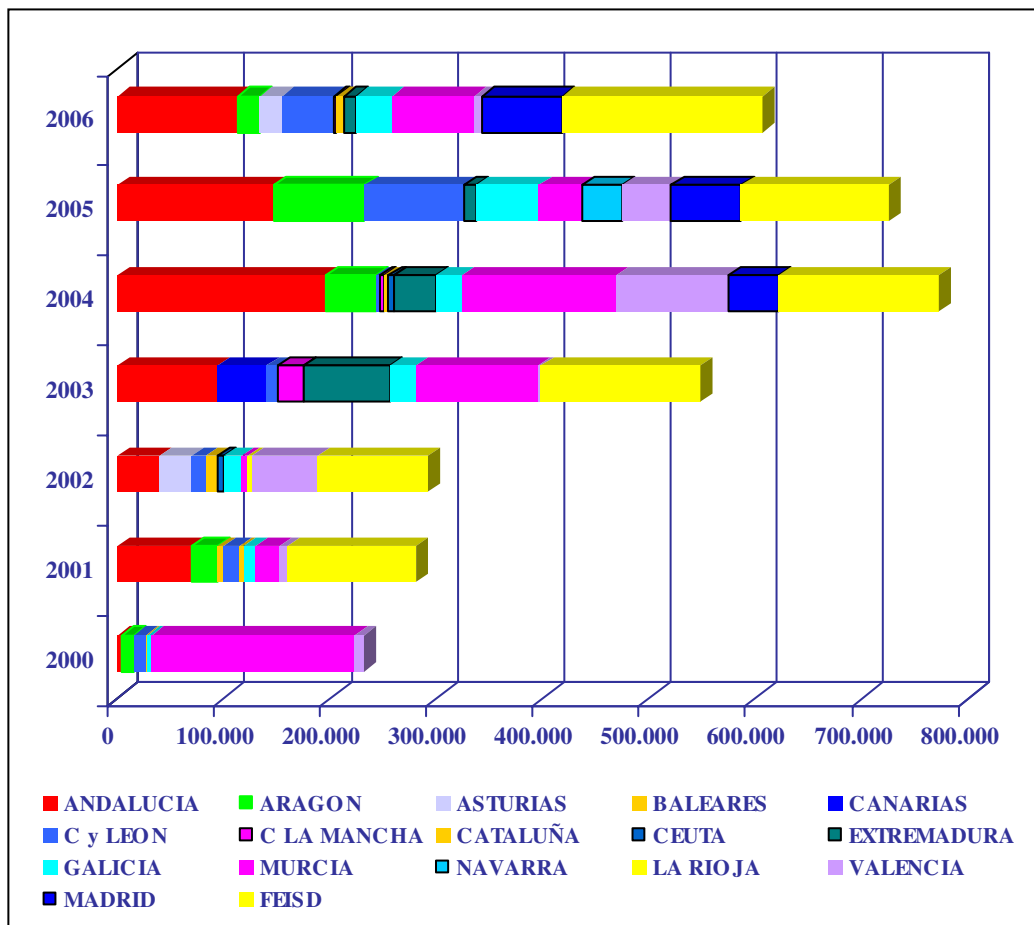


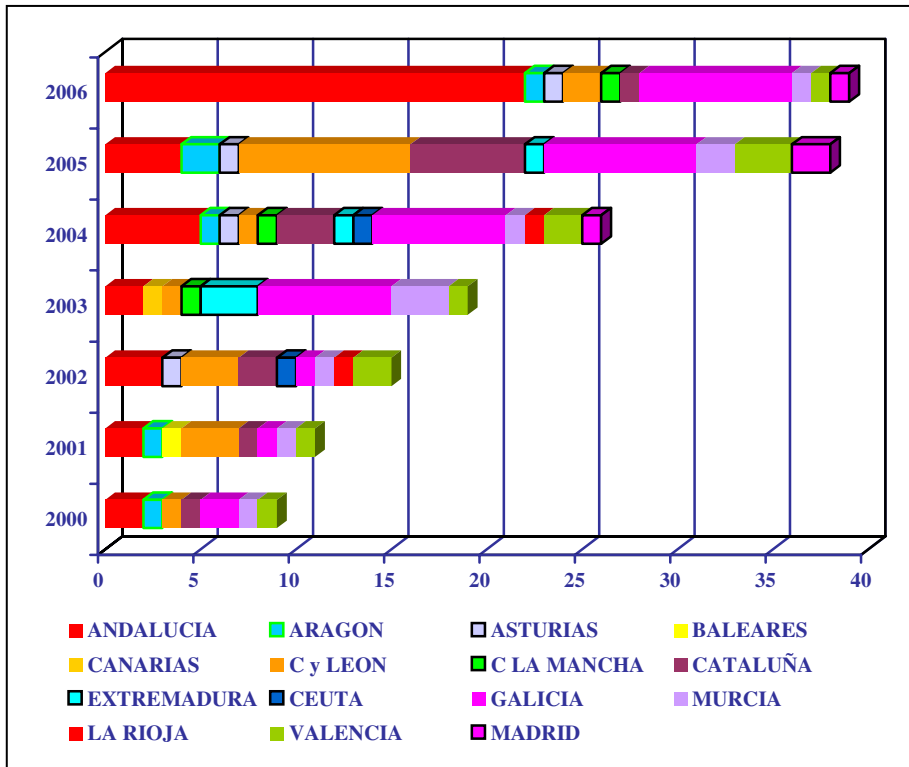


FUNDACIÓN ONCE

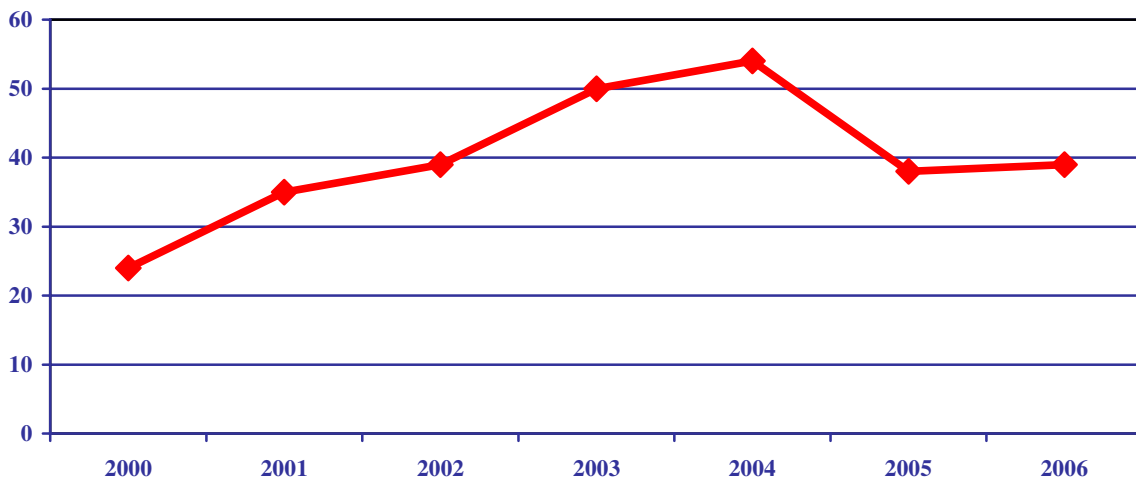
La Federación ha realizado un esfuerzo para que este programa llegue al mayor número de entidades posibles, siendo en el año 2006 un total de 33 entidades participantes.

Aportación Económica Fundación ONCE - Evolución 2000-2006





Evolución entidades participantes F. ONCE 2000-2006

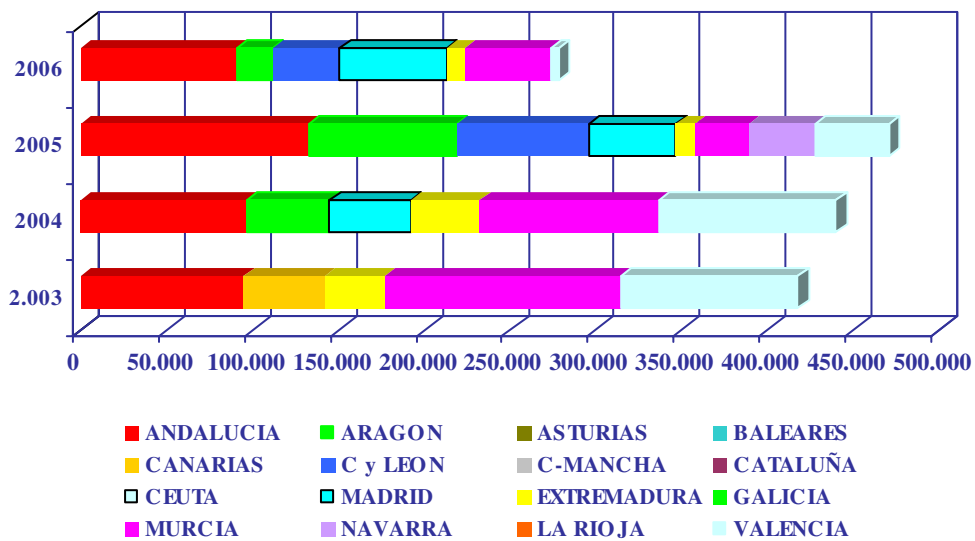




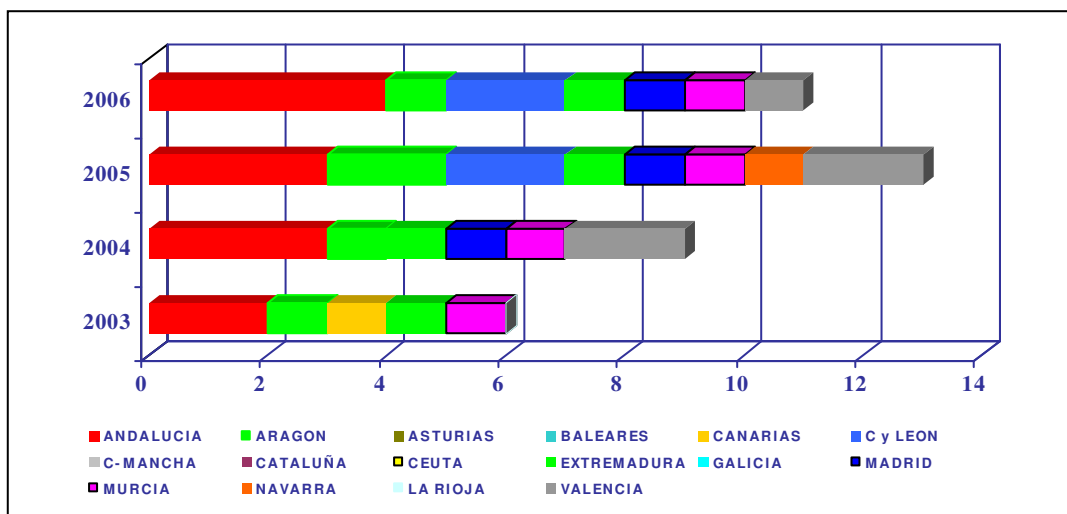
FSC. Fundosa Social Consulting

Acuerdo de colaboración para el desarrollo de 14 cursos de Formación Profesional y las prácticas de 103 personas con síndrome de Down.

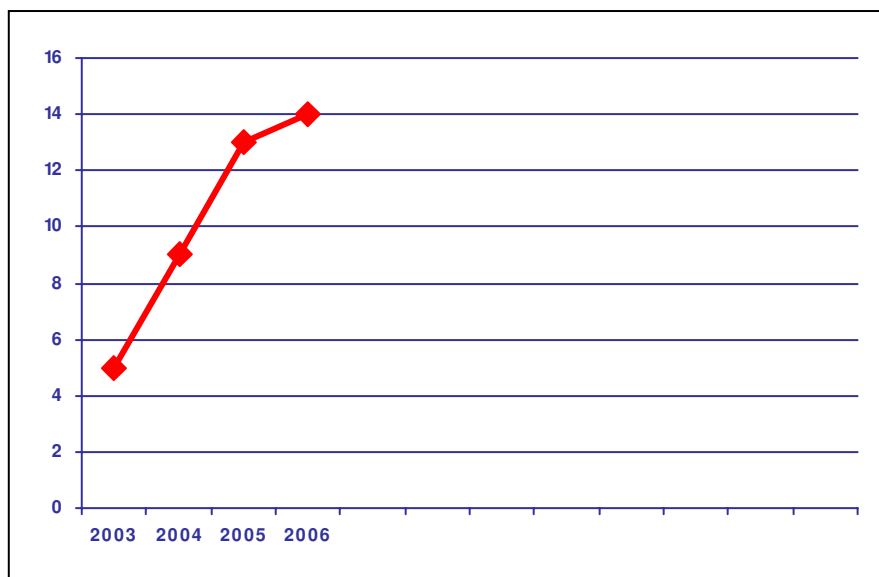
Aportación Económica FSC- Evolución 2003-2006



Entidades participantes 2003-2006



Entidades participantes 2003-2006



OBRA SOCIAL CAJA MADRID



La OBRA SOCIAL DE CAJA MADRID ha colaborado activamente en diferentes proyectos puestos en marcha en el año 2006 por DOWN ESPAÑA:

- Programa Familias: VII Encuentro de Familias
- Estudio Experimental de la Funcionalidad Cortical en un Modelo Animal de Síndrome de Down
- E-Disminet E-Project
- Libro de Habilidades Sociales: "Tú y yo aprendemos a relacionarnos"- 2 Volúmenes-



FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR



Fundación Solidaridad Carrefour participó en el VII Encuentro de Familias y en las actividades generales de la Federación, con una dotación presupuestaria de 20.000 € para equipamiento de DOWN ESPAÑA.

Más de 20 entidades de la federación se beneficiaron directamente de proyectos desarrollados por los hipermercados locales, dotando económicamente a los mismos. También hubo un gran número de hipermercados que participaron en los proyectos de inserción laboral que las entidades les propusieron.

INSTITUTOS UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN EN LA COMUNIDAD (INICO)



FUNDACIO LA CAIXA



Programa "Padres que acogen", dirigido a las 17 Comunidades Autónomas.

CORPORACIÓN PREVIGALIA



En 2006 la Corporación Previgalia ha elaborado seguros específicos para nuestras entidades, en concreto para el Voluntariado, para los desplazamientos en viajes .



FERROVIAL



Acuerdos de colaboración para la construcción de diferentes edificios y proyectos.



KIA MOTORS

KIA MOTORS

Firma de un Convenio para el desarrollo de programas de la Federación con cargo a las medidas alternativas.



Productos y servicios que ofertó DOWN ESPAÑA durante el 2006

368.786,04

- 3 números de la Revista DOWN.
- Exposición itinerante: dos localizaciones.
- Un Boletín quincenal vía E-mail.
- Formación de 150 Directivos, y 100 Profesionales.
- 700 plazas del Encuentro Nacional de Familias para los integrantes de las distintas asociaciones DOWN ESPAÑA.
- 1.900 familias en el programa Nacional de Familias (0,5 IRPF según los datos facilitados por las Entidades).
- 300 usuarios en el programa de inversiones (0,5 IRPF según los datos facilitados por la Entidad).
- Programa de formación para 150 personas con Síndrome de Down.
- 120 plazas para el Programa de Vacaciones.
- Publicación del Manual de Habilidades sociales
- Programa ECA (Empleo con Apoyo) para 92 personas.
- 8 inserciones laborales en el Programa Alianza.
- Programa de formación de voluntariado para personas con síndrome de Down.
- Dotar de papelería a las entidades que se adhieran al programa de imagen de Down España.
- Edición video "Técnicas de relajación"- Down Córdoba



A MODO DE CONCLUSION

Este año ha sido un año fundamentalmente marcado por el esfuerzo “político”.

La publicación de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, ha supuesto que nuestro movimiento asociativo se haya visto fortalecido. En un principio nuestros hijos quedaban fuera de esta importante Ley y cuando hemos actuado de manera unida y consensuada, hemos logrado aquello que esperábamos: que un colectivo de 32.000 personas se vea reflejado como sujeto de derecho de esta Ley. Todavía queda un trabajo muy importante: que nuestros hijos reciban los servicios adecuados a través de los Servicios de Promoción de la Autonomía Personal, y que todo ello se vea reflejado en los diferentes desarrollos reglamentarios de la Ley.

Este es a nuestro juicio lo que ha marcado este año 2006, mucho más que las inversiones, los programas, los cursos de formación, las publicaciones y el resto de actuaciones que se encuentran incluidas en esta Memoria de actividades.