



**2º DÍA MUNDIAL  
DEL SÍNDROME  
DE DOWN**



**ESPECIAL DESDE  
GRANADA:  
II CONGRESO  
IBEROAMERICANO  
SOBRE EL SÍNDROME  
DE DOWN**



**INICIATIVA EURO  
SOLIDARIO**

# DOWN

REVISTA DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DEL SÍNDROME DE DOWN



## **PRIMERA NOTICIA: LA NECESIDAD DE LEGISLAR**

- *DOWN ESPAÑA reivindica el derecho de las familias a recibir una información adecuada cuando esperan un hijo con síndrome de Down.*

## BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN A LA REVISTA **¡SUSCRÍBETE YA!**



Domiciliación de donativo anual en bancos o cajas de ahorro. Sr. director: Solicito que atienda, con cargo a mi cuenta corriente o libreta los recibos que anualmente presenta al cobro La Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA) como donativo para la revista DOWN.

Nombre y apellidos y/o colectivo .....  
NIF..... Profesión o ámbito de trabajo.....  
Domicilio.....  
Población..... Provincia..... C.P.....  
Teléfono..... Fax.....  
Banco o Caja de Ahorros.....  
Domicilio del Banco: c/.....  
Población..... Provincia..... C.P.....  
En ..... a ..... de ..... 2008  
Firma:

BANCO	OFICINA	D.C.	Nº CUENTA

### SUSCRIPCIÓN:

NORMAL 15 € anuales  PROTECTOR 30 € anuales  EXTRANJERO 30 € anuales

ENVIAR BOLETÍN A: REVISTA DOWN

DOWN ESPAÑA c/ Machaquito, 58 28043 Madrid Tel. 91 716 07 10 Fax. 91 300 04 30

### CONSEJO EDITORIAL

Junta Directiva de DOWN ESPAÑA

Presidente: Pedro Otón

Vicepresidenta 1ª : Juana Zarzuela

Vicepresidenta 2ª : Mª Angeles Agudo

Secretario: Antonio Ventura

Tesorero: José Fabián Cámara

Vocales: Felipe Ibarrarán, Pilar Sanjuán,

Juan Martínez, Francisco Muñoz,

Margarita Pardo.

### ASESORES CIENTÍFICOS

Consejo Superior de Investigaciones

Científicas e Instituto de Neurociencias

de Alicante: Salvador Martínez

Universidad de Murcia: Nuria Illán

Universidad de Zaragoza: Elías Vived

Instituto Psicopedagógico Dulce Nombre

de María: Carmen de Linares

Técnico de Apoyo de la Dirección General

de Promoción Educativa en la Comunidad

de Madrid: Antonio Domínguez

Universidad de Cádiz: Luis S. Carulla

Consejería de Educación de la

C. Autónoma de Murcia: Isidoro Candel

Gerente de FUNDOWN: Pedro Martínez

Hospital Universitario de Valencia:

Rafael García

Médico ASD Huesca: José Borrell

Notario: Carlos Marín Calero

### COORDINACIÓN Y REDACCIÓN

Beatriz Prieto Fernández

Jesús Blanco Ruiz

### COLABORAN EN ESTE NÚMERO

Carmen Martínez, Antonio Navarro, Juan José

Velasco, Carmen de Linares, grupo de trabajo

del Programa Especial de Salud para Per-

sonas con SD, Agustín Serés, Pepe Borrell,

DOWN GRANADA, DOWN COMPOSTELA,

DOWN VIGO, DOWN CÓRDOBA, DOWN

VALLADOLID, ASEDOWN, DOWN GIRONA,

IBERDOWN DE EXTREMADURA, DOWN

LEÓN AMIDOWN, DOWN SALAMANCA,

DOWN OURENSE, Viviana Fernández

### FOTOGRAFÍAS

Paco Manzano (Especial Día Mundial del

Síndrome de Down), DOWN VIGO, DOWN

CÓRDOBA, DOWN VALLADOLID, ASE-

DOWN, DOWN GIRONA, DOWN SALA-

MANCA, DOWN OURENSE

### MAQUETACIÓN E IMPRESIÓN

Zink soluciones creativas

### EDITA

DOWN ESPAÑA

c/ Machaquito, 58

28043 Madrid

Tel. : (+34) 91 716 07 10

Fax : (+34) 91 300 04 30

www.sindromedown.net

redaccion@sindromedown.net

comunicacion@sindromedown.net

### ADMINISTRACIÓN Y SUSCRIPCIONES

DOWN ESPAÑA

c/ Machaquito, 58

28043 Madrid

Tel. : (+34) 91 716 07 10

Fax : (+34) 91 300 04 30

### DEPÓSITO LEGAL

AV-137-05



**Fundación ONCE**

para la cooperación e integración social  
de personas con discapacidad



**LA FUNDACIÓN ONCE Y DOWN  
ESPAÑA TRABAJAN UNIDOS PARA  
QUE LA INTEGRACIÓN DE LAS  
PERSONAS CON SÍNDROME DE  
DOWN SEA UNA REALIDAD.**



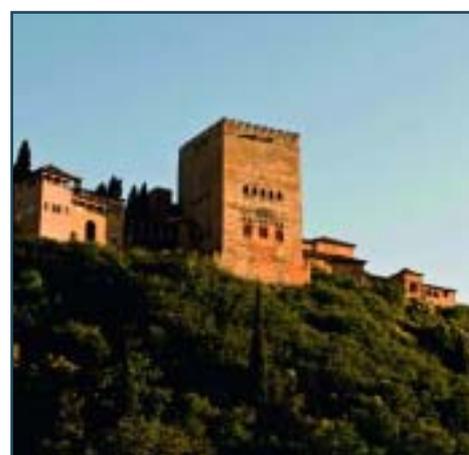
**GOBIERNO  
DE ESPAÑA**

**MINISTERIO  
DE SANIDAD  
Y POLÍTICA SOCIAL**

Editorial .....	4
<b>RED NACIONAL DE ESCUELAS DE VIDA</b>	
Tu mirada me da fuerzas para aprender .....	5
<b>WEB DOWN ESPAÑA</b>	
Nuestra nueva web cumple su primer aniversario .....	8
<b>II DIA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN</b>	
Música y risas para celebrar un gran día .....	10
<b>ESPECIAL CONGRESO IBEROAMERICANO DESDE GRANADA</b>	
La revista Down se desplaza a Granada .....	16
<b>PRIMERA NOTICIA</b>	
La necesidad de legislar sobre la información a familias que esperan un hijo con SD .....	24
Cara y Cruz: la primera noticia a examen .....	30
<b>RED DOWN INTEGRAL</b>	
La experiencia de Down León. AMIDOWN .....	34
<b>INICIATIVA EURO SOLIDARIO</b> .....	38
<b>NUESTRAS ASOCIACIONES</b> .....	40
<b>HISTORIAS DE VIDA</b> .....	43
<b>AGENDA Y LIBROS</b> .....	44
<b>LISTADO DE ENTIDADES DOWN ESPAÑA</b> .....	45



**2º DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN**



**ESPECIAL CONGRESO IBEROAMERICANO DESDE GRANADA**



**INICIATIVA EURO SOLIDARIO**

# La capacidad jurídica de las personas con discapacidad

## EL SISTEMA DE APOYOS

**E**l derecho contractual no ha admitido nunca la actividad jurídica de la persona con discapacidad; **la discapacidad es en sí misma un fenómeno que le es extraño al derecho privado**. La ecuación es sencilla: las llamadas personas normales pueden legalmente otorgar cualquier contrato, por complicada –y subjetivamente desconocida– que sea su regulación jurídica; por el contrario, las personas con discapacidad intelectual con pueden otorgar ninguno, por sencillo que sea.

También se considera por los juristas profesionales que la exclusión de la contratación no supone ninguna discriminación o perjuicio para las personas con discapacidad, porque el beneficio de los actos jurídicos no radica en otorgarlos sino en sus consecuencias económicas; de manera que piensan que es indiferente quién los realice y que lo importante es asegurarse de que no resulten perjudiciales a su destinatario.

**El problema es que todo ese planteamiento es erróneo y es injusto y hoy día atenta contra derechos fundamentales reconocidos a la persona con discapacidad.** Los actos jurídicos patrimoniales son cotidianos y es imposible llevar una vida integrada en la comunidad sin realizarlos continuamente. Además, todas las demás medidas sociales y concretamente legales, destinadas a conseguir la mayor integración social y protagonismo posibles de las personas con discapacidad (educación en la escuela ordinaria, formación laboral, trabajo ordinario, ocio normalizado, vivienda independiente, etc.) las impulsan a un tipo de vida en la que esos contratos son cada vez más necesarios y frecuentes, en la que se fomenta el aprendizaje en la toma de decisiones y en la que cada actuación propia es positiva y cada actuación sustitutiva un retroceso.

**La protección contra los perjuicios económicos no necesita de la exclusión, sino sólo de la supervisión. La solución adecuada, en el ámbito jurídico como en todos los demás de su vida, está en que la persona con discapacidad actúe con el apoyo necesario; que generalmente le prestará su propia familia.** Del mismo modo que nadie estudia por ellos, ni trabaja por ellos ni disfruta de su ocio por ellos, tampoco aquí es oportuno que nadie les sustituya en la realización de sus asuntos económicos. La Convención internacional de derechos de la persona con discapacidad les reconoce expresamente este derecho a las personas con discapacidad y a sus familias.

La tentación de todos los Estados, sobre todo de los Estados de las sociedades que presumen de progresistas, es la de afirmar que sus ordenamientos ya incluyen y desde hace tiempo lo que ahora dice la Convención (Lo contrario sería aceptar que merecen algún que otro tirón de orejas), pero lo cierto es que **la Convención reconoce por primera vez a las personas con discapacidad su capacidad jurídica de obrar**, que ese reconocimiento venía siendo negado por las distintas legislaciones, y que, como toda novedad revolucionaria, no será fácil romper las inercias.

**Down España, por medio de su asesor jurídico, en colaboración con varios notarios, profesores de universidad y otros destacados juristas, está elaborando un sistema de apoyos que permitan a las personas con discapacidad celebrar por sí mismas sus negocios jurídicos.** Pero, para que esa iniciativa o cualquier otra parecida pueda prosperar, es necesario que antes o al mismo tiempo se convierta en una **necesidad social**; es difícil que los políticos acepten hacer experimentos, sobre todo si la mayoría de los profesionales jurídicos lo rechaza. Es necesario pues hacerles sentir la presión ciudadana, lo cual se logra haciendo que nuestros hijos realicen ya por sí mismos, en su vida diaria, el mayor número posible de esos negocios simples y ordinarios de la vida, en un gran abanico de cuestiones: compra de comida, ropa y objetos personales, en tiendas al público, y pequeñas compras por internet; manejo de tarjetas de crédito y de cuentas corrientes bancarias, haciendo ingresos, pagos, domiciliaciones, controlando extractos, etc.; recarga de tarjetas y otros contratos relacionados con el teléfono móvil, adquirir y renovar bonos de transporte, etc. Como primeros pasos por los que empezar y acostumbrarse a otros más importantes y complejos. Y es necesario que los padres (y los hermanos y amigos, y los monitores o preparadores en las asociaciones) se acostumbren y acostumbren a las personas con discapacidad, a prestarles apoyo en todos esos actos, un apoyo que, como siempre, debe ser el menor posible y lo más discreto y distante posible, para que nuestros hijos tomen conciencia de su propio protagonismo. Como se hace en todos los demás apoyos de la vida, como bien conocemos. Este asunto no puede ser una excepción, porque así debe ser y porque ese es su derecho inalienable, que le reconoce la Convención.

## III Encuentro Nacional del PROYECTO AMIGO “TU MIRADA ME DA FUERZAS PARA APRENDER”



*María Miguel Macías enseñando un movimiento de baile a Dionisio Olmos.*

**E**ste año el **III Encuentro Nacional del Proyecto Amigo**, celebrado en Lleida en la localidad de Bellver de Cerdanya del 22 al 25 de Julio de 2009, ha sido el primer evento a nivel nacional autogestionado y desarrollado íntegramente por los

propios protagonistas del Proyecto Amigo.

Este contexto formativo, donde se ha visto una vez más reflejada la Filosofía de Escuela de Vida, nos ha dado claves para entender el momento histórico en el que nos encontramos y

los logros alcanzados por las personas con discapacidad intelectual.

El tema principal, en torno al cual giró todo el encuentro fue el **análisis de la Convención de la ONU de los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Los participantes desarrollaron,

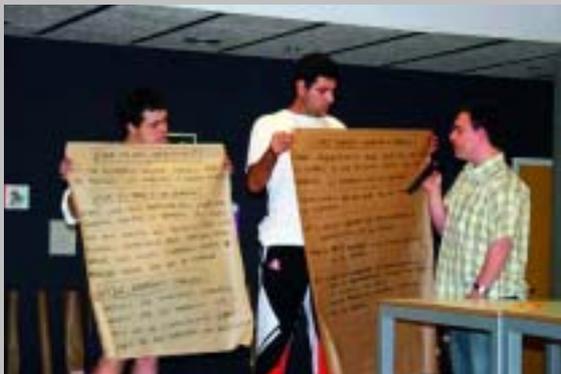
durante la primera parte del encuentro dinámicas para el debate, la comprensión y la toma de conciencia de la Convención. En la segunda, pudimos escuchar la libre expresión de las voces y sentimientos de la primera generación de jóvenes con discapacidad que ha tenido, no sólo la oportunidad, sino la valentía, para compartir junto a sus amigos sus historias de vida en relación a la vulneración de los derechos que como ciudadanos tienen reconocidos.

Estos testimonios nos han ayudado a entender el camino que, con gran esfuerzo y trabajo, empezaron a recorrer los distintos Proyectos Amigo, hace ya siete meses. Momento en que se inició el Taller formativo sobre la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad.

El trabajo llevado a cabo en el Taller, el realizado durante el encuentro y el que ha de llevarse a cabo todavía en los próximos meses, servirá para la realización de la primera Guía elaborada por las propias Personas con Discapacidad intelectual sobre sus derechos, recién reconocidos por dicha Convención de la ONU.

En esta guía se recogerá el modo en que este colectivo conceptualiza y expresa los derechos de la Convención, así como las diferentes situaciones de vulneración por las que han tenido que pasar los participantes en su vida en relación a diversos derechos que se recogen en la Guía. Esta guía será presentada en el marco del II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down –Granada 2010–.

Destacar dentro del Encuentro los talleres psicoeducativos, en donde pudimos presenciar como los jóvenes compartían sus conocimientos, intereses y habilidades, como ponentes, al resto



*Tonet Ramírez, José Manuel Bóquez y Jesús Ramos exponiendo sobre la Convención de los Derechos de las personas con discapacidad.*



*Ana María Aguilera explicando una vulneración de derechos junto a Juan José Velasco.*

de participantes en los distintos talleres de cocina, baile, teatro, salsa, masaje, y juegos cooperativos.

Estos momentos nos brindaron la oportunidad de ver a jóvenes con síndrome de Down como unos excelentes maestros. Una vez más, nos demuestran que pueden ser competentes, siempre y cuando haya el deseo de aprender, y la colaboración entre todos.

Posteriormente los jóvenes dinamizaron debates de diferentes temas relacionados con la mediación, empleo, paternidad y maternidad, orientación sexual, ocio inclusivo y discriminación. En éstos, se intercambiaron opiniones, argumentando su postura frente a temas de actualidad. Esto nos indica que las personas del Proyecto Amigo se sitúan en la realidad en la que viven

y tienen las mismas dudas, preocupaciones, intereses, y certezas que cualquier otro joven.

En definitiva, vivimos un encuentro lleno de emocionalidad y trabajo que nos abre la puerta de un camino emancipador, en donde las personas con discapacidad intelectual están construyendo la vida que ellos desean.

Gracias a todos los participantes del Proyecto Amigo, a los Coordinadores Técnicos, y a Down España. Sin vosotros, estas palabras no hubieran sido posibles.

*Carmen Martínez—Miembro del grupo trabajo.*

*Antonio Navarro—Coordinador Proyecto Amigo Murcia.*

*Juan José Velasco – Coordinador Nacional del Proyecto Amigo.*

# GUÍA SOBRE LA CONVENCION INTERNACIONAL DE NACIONES UNIDAS SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Como resultado de las acciones desarrolladas por DOWN ESPAÑA en torno a los derechos humanos, se planteó la necesidad de realizar un taller para la elaboración y difusión de una *Guía de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* desde la perspectiva de sus protagonistas.

La puesta en marcha de este taller y el consiguiente diseño de la *Guía de los Derechos de las Personas con Discapacidad*, se desarrollará a lo largo de un año y concluirá en el mes de mayo de 2010.

El taller tendrá lugar de forma simultánea en siete sedes de las entidades pertenecientes a la RNEV cuyos Proyectos Amigo han decidido formar parte de esta iniciativa e implicará tres puntos de encuentro: El primero, ya celebrado en el marco del III Encuentro Nacional del Proyecto Amigo que tuvo lugar en Lleida y del que ya hemos hablado en anteriores líneas. El segundo, delimitado por la sesión de trabajo de la RNEV que tendrá lugar durante el mes de octubre de 2009 en la sede de DOWN ESPAÑA y durante el cual los responsables de la RNEV efectuarán un análisis y posterior selección de los materiales derivados del Taller. Y el tercero, será durante el mes de mayo del próximo año, cuando coincidiendo con el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down en cuyo marco tendrá lugar el IV Encuentro Nacional del Proyecto Amigo, se presentará la Guía de la Convención vista por sus protagonistas.

Este taller se realizará en distintas fases:

- En la primera se presentarán los derechos recogidos en la Convención, se identificarán situaciones de vulneración de los mismos tanto desde una perspectiva grupal como personal y se describirán estos derechos desde la óptica de las propias personas con discapacidad intelectual.
- En una segunda fase se indagará sobre las opiniones de la ciudadanía, a través de cuestionarios y entrevistas a distintos sectores de la población y a perso-



*Todos los asistentes al Encuentro, en asamblea plenaria sobre la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad.*

nas relevantes, en razón del derecho objeto de estudio.

- Por último, en la tercera fase se realizará una discusión y exposición del trabajo desarrollado así como un análisis de la información obtenida a través de cuestionarios y entrevistas, y una selección inicial por parte de cada Proyecto Amigo de los materiales a incluir en la Guía de la Convención.

Las entidades pertenecientes a la Red Nacional de Escuelas de Vida, los Proyectos Amigo que han decidido participar son:

Andi Sabadell con 9 personas,  
Down Córdoba con 15 personas,  
Down Granada con 8 personas,  
Down Jerez Aspanido con 18 personas,  
Down Lleida con 7 personas,  
Down Málaga con 14 personas,  
FUNDOWN con 24 personas

En total van a ser 95 las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual que participarán en el citado proyecto.

# I aniversario de la web DOWN ESPAÑA

**HACE UN AÑO, EL NUEVO PORTAL DE INTERNET DE DOWN ESPAÑA ECHABA A ANDAR, Y CON ÉL, UNA NUEVA FORMA DE MEJORAR LA PRESENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN EN LA WEB: A LOS PORTALES ACTIVOS HAY QUE AÑADIR UN PERFIL EN FACEBOOK, UN FOTOBLOG EN FLICKR Y UN CENTRO DE DOCUMENTACIÓN QUE ESTÁ EN CAMINO.**

“Querid@ amig@: Queremos darte la bienvenida a nuestra nueva web, un espacio en el que podrás estar informado de las últimas noticias referentes al síndrome de Down y a nuestras 79 asociaciones repartidas por toda la geografía española”. Era el 17 de septiembre de 2008, y con estas palabras inauguraba Pedro Otón, presidente de DOWN ESPAÑA, el nuevo portal en Internet de la Federación ([www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)).

Nuestra nueva web cumple un año de vida en el ciberespacio, y muchas cosas han cambiado desde entonces, empezando porque ya no somos 79, sino 82, las entidades aglutinadas en DOWN ESPAÑA.

Pero nuestro crecimiento resulta especialmente palpable en Internet. En cuanto a los foros, a los tres iniciales sobre Salud, Empleo y Atención Temprana hay que añadir ahora uno específico sobre Educación y otro General, en el que los lectores pueden realizar aquellas consultas que no encajen en el resto de temáticas. ¿El resultado?, todo un éxito: a comienzos del verano el Punto de Encuentro tenía más de 36.000 lecturas. Gloria María Pineda fue una de las primeras personas en realizar una consul-

ta en los foros: “El sólo hecho de transmitir mis dudas, es decir, enfrentarme a ellas, fue un alivio”.

“Debo confesar que escribí con desesperación”, continúa esta madre de un niño con síndrome de Down de 12 años, “pero el consejo me hizo reaccionar y actuar de la manera debida. Además, siento que muchos de nosotros, padres y madres de hijos con y sin discapacidad, estamos llenos de preguntas y ayuda enormemente no sólo hacer una consulta personal, sino poder encontrar también respuestas en las interrogantes de los demás”.

### Nuevas secciones

También hemos inaugurado recientemente una nueva sección en la Web denominada “Tema de Debate”, en la que, durante una semana, se encara la actualidad en profundidad, y donde los lectores pueden verter sus comentarios y opiniones. Aborto, deporte, educación inclusiva o incluso la incipiente Red Nacional de Hermanos han sido algunas de las áreas de esta sección.



Estas novedades, unidas a las actualizaciones diarias del portal, han convertido a la Web de DOWN ESPAÑA en uno de los principales referentes sobre síndrome de Down en Internet con más de 141.000 páginas visitadas durante los primeros seis meses del año.

De estas cifras, hay que destacar que el 23% de las visitas proceden del continente americano, lo que nos convierte en líderes dentro del mundo de habla hispana. Por ello, y retomando de nuevo las palabras de Pedro Otón, nos “gustaría dar las gracias a todos aquellos que desde el principio nos han seguido, especial-

mente a ‘nuestros hermanos’ argentinos, colombianos, chilenos, uruguayos, cubanos, mexicanos, estadounidenses... a quienes recibimos con gran alegría”.

Y si hablamos de Internet e Iberoamérica, destacar también que hemos ampliado nuestros horizontes digitales creando un portal específico para el II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down (www.granada2010down.org), que se desarrollará en Granada entre abril y mayo de 2010.

#### Las redes sociales

Pero en DOWN ESPAÑA no nos quedamos ahí. La WEB 2.0 convirtió hace años a Internet en un mundo mucho más interactivo e interconectado en tiempo real. Las redes sociales -portales donde el navegante crea su *alter*

*ego* cibernético- son los reyes del ciberespacio. Y como no podía ser de otra forma, allí arribó DOWN ESPAÑA. Primero creando un perfil en Facebook (www.facebook.com/sindromedown.net) y días después un fotoblog en Flickr (www.flickr.com/photos/sindromedown).

#### Innovación al alcance de todos

Como broche a toda esta proyección en Internet, DOWN ESPAÑA presentará en fechas próximas el Centro de Documentación y Recursos (CDR), que ofrecerá, a través de Internet, una amplia y completa documentación especializada sobre el síndrome de Down.



## NUESTROS ENLACES

#### Portal de DOWN ESPAÑA

[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

#### Portal del II Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down

[www.granada2010down.org](http://www.granada2010down.org)

#### Perfil de Facebook

[www.facebook.com/sindromedown.net](http://www.facebook.com/sindromedown.net)

#### Fotoblog de Flickr

[www.flickr.com/photos/sindromedown](http://www.flickr.com/photos/sindromedown)





## II DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN

# MÚSICA Y RISAS para celebrar un gran día

POR SEGUNDO AÑO CONSECUTIVO, DOWN ESPAÑA CELEBRÓ EL PASADO 21 DE MARZO EL DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN. ESTA FECHA, CELEBRADA POR ASOCIACIONES DE TODO EL MUNDO, PRETENDE CONCIENCIAR A LA SOCIEDAD SOBRE LAS CAPACIDADES DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

DE NUEVO EN ESTA OCASIÓN, VOLVIMOS A COMPROBAR LA PARTICIPACIÓN DE NUESTRAS ENTIDADES Y AMIGOS QUE QUISIERON SUMARSE A ESTA CELEBRACIÓN Y ACUDIERON DE TODA ESPAÑA PARA FESTEJAR TAN SEÑALADA FECHA. ERAN LAS 7 DE LA TARDE DEL SÁBADO, CUANDO LAS PUERTAS DEL TEATRO CIRCO PRI-

CE POR FÍN SE ABRÍAN PARA ACOGER A MÁS DE 1.200 INVITADOS DE DOWN ESPAÑA. ENTRE BAMBALINAS, LOS PROTAGONISTAS DE ESTE DÍA, PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN, AGUARDAN ENTRE RISAS Y NERVIOS EL AVISO DE LA REGIDORA PARA SALIR AL ESCENARIO. TRES, DOS, UNO... ¡COMENZAMOS!

Izaskun Buelta, presentadora de la Gala, aseguró durante su intervención que “nacer con síndrome de Down es una opción como las demás”, y por ello, dijo, “soy como todo el mundo, una ciudadana más”. “Dadnos la oportunidad de conocernos, porque seguro que os vamos a sorprender; explicó seguro que hay cosas que creéis que no podemos hacer, pero sí podemos”.

Izaskun dio paso a la vicepresidenta de DOWN ESPAÑA, Juana Zarzuela, que destacó que “nunca antes las personas con síndrome de Down habían alcanzado lo que hoy tienen en sus manos: estudian, trabajan y viven de forma autónoma”. Esto ha sido posible, señaló, porque “las personas con síndrome de Down han reivindicado ser parte activa de su propio futuro”.

“Hoy ya no nos extraña oírles decir que quieren vivir con su pareja, explicó Zarzuela que se quieren ir de vacaciones con sus amigos o que quieren sacarse el carné de conducir”. “¡Quiéren y pueden!”, sentenció finalmente la Vicepresidenta de DOWN ESPAÑA.

Para terminar, lanzó una pregunta al auditorio: “¿cuál será el límite de estas personas?”. En opinión de la Vicepresidenta “no existe”, por lo que instó a la sociedad a “abrir la mente” y a “romper moldes”, pues, aseguró, “queda mucho por descubrir”.

Zarzuela, contó un relato acerca de la vida cotidiana de una persona con síndrome de Down a través de la historia de Carmen. “Queremos que la sociedad entienda –explicó Zarzuela– que las personas con SD son ciudadanos como los demás, que tienen el derecho de acceder a la enseñanza normalizada en todas sus etapas, a trabajar tanto en la empresa privada como en la Administración, a tomar sus propias decisiones, a elegir cómo quieren que sea su vida, a vivir de forma autónoma, merecen que se les trate con respeto y además aportan y enriquecen nuestro mundo”.

‘Entre Bambalinas’ es el título del video que grabó DOWN ESPAÑA durante la celebración [disponible en la Videoteca de [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)], y es precisamente allí, tras las cortinas que los separan del escenario, donde podemos ver a

los chicos de la Fundación Prodis preparar su intervención minutos antes de salir ante el público. Relajados ante la cámara de DOWN ESPAÑA. Álvaro Quintanilla nos cuenta cómo ha logrado convertir su enorme afición por la jardinería en su profesión, consiguiendo además un puesto de funcionario de Educación Ambiental en el Ayuntamiento de Pozuelo de Alarcón (Madrid).

“Demostramos muchas cosas” dice sin amedrentarse Sergio, otro compañero de Prodis, cuando la cámara de DOWN ESPAÑA le pone en el punto de mira, a lo que Ana apostilla “Yes, we can” (Sí, podemos), haciendo un guiño al lema de campaña de Barack Obama, presidente de Estados Unidos.

Pronto les llega el turno de salir al escenario. Es entonces cuando, aprovechando el entorno de una fecha tan especial, lanzan a la sociedad las reivindicaciones del colectivo en el Día Mundial del Síndrome de Down, y reclaman, antes más de 1.200 personas y diversos medios de comunicación, lo que les pertenece como ciudadanos.



*Izaskun Buelta se dirige al público del Teatro Circo Price. Días antes declaraba ante los medios de comunicación que estaba “muy contenta por presentar la gala del Día Mundial del Síndrome de Down.”*



**De izqda. a dcha. Luis Ramiro, Marwan y Andrés Suárez tres cantautores que quisieron unir sus voces en una fecha tan señalada.**



**La magia de Circ Cric inundó de risas el escenario / PACO MANZANO**

Ana Díaz, solicita a las familias de las personas con trisomía 21 que les dejen ser más autónomos. Álvaro Quintanilla, entre aplausos, declara que su deseo consistía en “que se cumpla el derecho de acceso al trabajo público”. Incluso hubo quién se atrevió, como Sergio, a pedir “que se acabe pronto la crisis”. Un deseo que levantó una ovación del público.

Tras la intervención de los chicos les llegó el turno a los cantautores Luis Ramiro, Andrés Suárez y Marwan, que pusieron en pie a un público ya entregado desde el inicio.

*K.O Boy, Visa para un sueño y el Chándal* fueron los temas elegidos e interpretados a trío por estos cantautores que quisieron ofrecer su música a las personas con síndrome de Down y sus familias. La música siempre ha sido solidaria y en esta ocasión, la entrega que pusieron estas nuevas voces del panorama musical llenó el escenario de magia. La compañía de danza Psico Ballet de Maite León y su espectáculo ‘Para los que sueñan’ sorprendió al público con una puesta en escena onírica que emocionó a los asistentes. Las piezas de danza contemporánea ele-

gidas para la ocasión fueron “Un comienzo y un después”, “Entropía”, “Tomar Aire”, “La crianza” y “Luna de adviento”. En ellas, los bailarines demuestran un enorme talento además de poner de manifiesto las horas de ensayo y la profesionalidad del equipo. Profesionalidad que se ha visto recompensada recientemente con la medalla del Festival Internacional de Música y Danza de Granada.

Dirigida en la actualidad por la hija de la Fundadora, Gabriela Martín León, el Psico Ballet fue creado en 1980 para estimular las capacidades de Marite, la hija de María



**Tortell Poltrona, fundador de Payasos sin Fronteras, en su actuación / PACO MANZANO**



**Quique nos regaló una magnífica actuación de malabares / PACO MANZANO**

Teresa León Fritsch, quién descubrió casi por casualidad las capacidades de la pequeña cuando le hizo bailar en sustitución de otra niña en una coreografía. A partir de entonces, desarrolló todo un método basado en la formación escénica de personas con discapacidad física o psíquica, a través de técnicas de danza contemporánea, teatro onomatopéyico, música, voz y maquillaje. Con ello pretendía mejorar la autonomía y favorecer la integración social de los alumnos, incluso su incorporación al mundo laboral y artístico. La compañía ha actuado en escenarios de España y el extranjero, y la Fundación ha recibido prestigiosos premios, entre ellos el de la Unesco, por su labor social.

Tras esta actuación y después de un pequeño descanso, la actividad regresó con fuerza al escenario para ofrecernos la magia de 'Circ Cric'. El espectáculo llegaba a Madrid tras 28 años de una trayectoria en la que han reinventado el circo como "una poesía



**El Teatro Circo Price, volvió a tener completo su aforo en esta 2ª gala del Día Mundial del Síndrome de Down / PACO MANZANO**

escénica". El juego y la mímica de Tortel Poltrona, para quién el circo es "un canto a la vida" y "una sonrisa es la distancia más corta entre dos personas", desataron la risa de un público entusiasmado. En la compañía, Quique, un joven con síndrome de Down, ofreció un maravilloso número de malabares con el que todos disfrutamos. Sin duda fue una noche inolvidable y mágica, una forma perfecta de celebrar un día

que pretende concienciar a la sociedad sobre la trisomía 21 y demostrar que si se lo proponen, las personas con síndrome de Down son capaces de alcanzar cualquier meta, y eso es, precisamente, lo que esa noche demostraron sobre el escenario Izaskun, Quique, Paloma, Ana, Álvaro y Sergio a las más de 1.200 personas que asistieron al Teatro Circo Price esa noche.

# PRESENCIA EN LOS MEDIOS



DOWN ESPAÑA presentó el Día Mundial ante los medios de comunicación. Agustín Matía, gerente de DOWN ESPAÑA, Izaskun Buelta, Gabriela Martín León, directora de Psico Ballet y los cantautores Luís Ramiro, Marwan y Andrés Suárez, contestaron a las preguntas de la prensa. Izaskun, despertó mucho interés mediático puesto que días antes había participado en el programa televisivo "Tengo una pregunta para usted" en el que llegó a protagonizar el minuto de oro. Por eso, la pregunta más repetida por los periodistas fue si Zapatero se había puesto en contacto con ella después del programa. La joven, tran-

quila y muy simpática, respondió a la insistencia de los medios con un "Zapatero no me ha llamado y de ese tema no quiero hablar. Fue mi minuto de oro, fue estupendo, pero mi vida sigue". La rueda de prensa fue cubierta por las principales agencias de noticias, como Europa Press, EFE y Servimedía, y por varias televisiones, como Onda 6 televisión y EFE televisión. Dos equipos de televisión de TeleMadrid se desplazaron el sábado de la Gala hasta el Teatro Circo Price. Uno de ellos entró en directo en el informativo de la cadena para informar sobre la Gala y el segundo grabó imágenes de recurso.



Fotos: PACO MANZANO

¡¡ESPECTACULAR!!

# II CONGRESO IBEROAMERICANO SÍNDROME DE DOWN

Presidenta de Honor:  
S.M. D<sup>a</sup> Sofía, Reina de España

Organizado por:

**DOWN** Federación  
Española  
de Síndrome  
de Down  
España

Granada 2010

Del 29 de abril al 2 de mayo

La Fuerza de la Visión compartida

Patrocinado por:



FUNDACIÓN MAPFRE

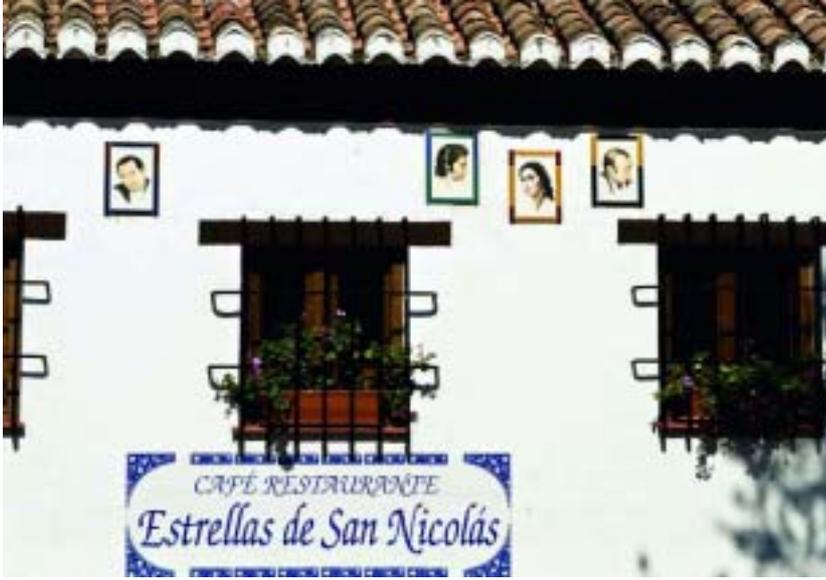
Visítanos en [www.granada2010down.org](http://www.granada2010down.org)



**Especial desde Granada**

**II CONGRESO  
IBEROAMERICANO  
SOBRE EL SÍNDROME  
DE DOWN**

**LA REVISTA DOWN SE DESPLAZÓ DURANTE EL MES DE  
JULIO A GRANADA, CIUDAD QUE SERÁ LA SEDE  
DEL II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME  
DE DOWN, PARA CONOCER LAS IMPRESIONES  
Y TESTIMONIOS DE PERSONALIDADES DESTACADAS DEL  
ÁMBITO SOCIAL, POLÍTICO Y ACADÉMICO GRANADINO**



### Una ciudad con mucho que ofrecer

Nuestros días en Granada nos dieron la oportunidad de comprobar que la ciudad destaca por la amabilidad y alegría de sus gentes. Quizás sea debido a la influencia del legado árabe, o por la multiculturalidad de sus habitantes, la mayoría estudiantes llegados de los cinco continentes, pero en Granada se respira un espíritu de libertad, de mestizaje de razas...

Su oferta gastronómica es de las mejores de Andalucía. A las clásicas tapas, hay que añadir un extenso elenco de platos típicos de la región, y una enorme variedad de restaurantes marroquíes, indios, turcos... que llenan el ambiente de un sinfín de aromas diferentes.

La visita a la Alhambra es obligada, sin olvidar el Generalife y sus Jardines. Denominada así por sus muros de color rojizo («qa'lat al-Hamra'», Castillo Rojo) preside la ciudad majestuosamente desde su posición estratégica en una colina de difícil acceso. Su construcción se inicia en el s.XI y en el s.XIII, con la llegada del primer monarca nazarí, se fija allí la residencia real iniciándose su época de mayor esplendor. La capitulación del último rey de Granada merece una mención especial. La mañana del 2 de enero de 1492, Boabdil le entrega las llaves de la ciudad de la Alhambra al rey Fernando. Cuentan que al dirigir una última mirada a su ciudad tan querida, antes de partir para

el destierro, no pudo reprimir las lágrimas y su madre le increpó "Haces bien en llorar como una mujer, ya que no fuiste hombre bastante para salvar tu reino". Elegante, delicado y culto, desde niño le persiguió un oscuro presagio que preconizaba que sería el último rey de Granada. Fue un adivino de la corte, quién predijo que su sino sería la pena y el infortunio, llevaría consigo la muerte a todos los que le amasen y entre sus manos la media luna se convertiría en cruz. Muchos siglos después, uno puede degustar en variedad de restaurantes, un postre típico llamado "lágrimas de Boabdil" en honor a este Rey que tanto lloró a la ciudad. Y es que a nadie le extraña, admirando la belleza de esta ciudad histórica, el dolor del monarca.

### Barrios con sabor a historia

Por las estrechas y laberínticas calles del barrio del Albaicín, declarado por la Unesco Patrimonio de la Humanidad, uno no sólo puede, sino que debe perderse. En tiempos de la dominación árabe, fue junto a la Alcazaba, el núcleo donde se concentraba la población. Sus callejuelas, mezquitas, aljibes y fuentes públicas demuestran que fue una de las zonas más pobladas de Granada. En otro tiempo, lugar de residencia de artesanos, industriales y aristócratas, hoy pueblan sus calles sobre todo estudiantes y familias acomodadas.



A la izqda. fachada de una calle en el barrio del Albaicín; arriba, tetería típica granadina y abajo, vista del barrio del Sacromonte.

No podemos olvidar tampoco un barrio legendario a las faldas de la Alhambra, el Sacromonte, tradicional arrabal de los gitanos granadinos. En sus famosas cuevas se intuyen guitarras, cantes y "quejíos". Es habitual que los habitantes de estas cuevas ofrezcan un espectáculo flamenco a aquél que quiera entrar y sentarse en un corrillo improvisado en el salón de la casa. El carácter de Granada es así, respira arte y hospitalidad por los cuatro costados. De esa hospitalidad da fe y hace gala el alcalde de la ciudad, **José Torres Hurtado** a quién tuvimos el placer de entrevistar durante nuestra visita. Reunidos con él en su despacho pudimos comprobar su entusiasmo y cariño al hablar de la ciudad.

# “Tengo la suerte de ser el alcalde de una ciudad universal”

**Durante tres días, la ciudad de Granada acogerá a más de 2.500 personas de ámbito iberoamericano relacionadas con el síndrome de Down ¿Qué supone este evento para la ciudad?**

Somos una ciudad que apuesta muy fuerte por los congresos y de ahí que tengamos un magnífico Palacio de Congresos. Pero este es muy especial para nosotros porque va a hablar de los problemas de la discapacidad y nos parece una ocasión estupenda para que la ciudad sea un referente en este tema tan sensible y especial para las familias y en general para la sociedad.

**La Alcaldía de Granada va a colaborar en este Congreso con varias iniciativas. Cederá el Palacio de los Córdova y realizará una importante difusión del mismo mediante paneles electrónicos y carteles de publicidad en la ciudad.**

Efectivamente, en este Ayuntamiento somos muy colaboradores con el síndrome de Down en Granada. Estamos en todo lo que nos piden. El que podamos demostrarle nuestro cariño a toda la sociedad iberoamericana de síndrome de Down es algo que teníamos que hacer porque lo sentimos y porque lo queremos. Hemos

puesto lo que tenemos, nuestro Palacio de los Córdova, que es una joya, en donde van a disfrutar porque tiene enfrente la Alhambra.

**Como Alcalde de Granada se ha implicado personalmente en el Congreso ¿Qué significa para usted formar parte del Comité de Honor?**

En el caso de vuestro Congreso, participo en el Comité de Honor junto con el Presidente del Gobierno y la Reina de España, así que para quién es un honor es para mí.

**“Quiero que me recuerden como un alcalde que trabajó para esta ciudad”**

**¿Qué ofrece la ciudad de Granada a quién la visita?**

Yo digo que tengo la suerte de ser el alcalde de una ciudad universal. Tenemos un legado histórico impresionante que es admirado por todo el mundo y procuramos apoyar ese legado con el acogimiento que los propios ciudadanos de Granada dan a todo

el que viene. Los granadinos somos gente cariñosa, procuramos volcarnos en atender a nuestros visitantes, porque les debemos mucho, tanto en riqueza como en proyección internacional. Luego la ciudad tiene algo que gusta mucho a la gente que viene, que es la variedad de gastronomía, de tapas... En Granada tenemos una población de 250.000 habitantes de los cuales 80.000 son universitarios, eso ya de por sí tiene un nivel de juventud, de alegría, de animación. El que se aburre aquí es porque quiere. Es una ciudad deliciosa para pasar unos días, tenemos la sierra, la costa a 30 minutos, tenemos cultura, monumentos... es una ciudad muy completa.

**¿Cuál es su sueño como alcalde de Granada?**

Que me recuerden como un alcalde que trabajó por esta ciudad porque eso es lo que estoy haciendo, tratar de darle ese aspecto de ciudad atractiva, divertida, ordenada, limpia y conseguir que todos los visitantes que vengan, cuando se vayan, tengan un magnífico recuerdo de haber pasado en esta ciudad una jornada bonita.

**El ayuntamiento de Granada es todo un referente en nuestro país con sus más de 39 funcionarios en plantilla con discapacidad intelectual, de hecho el Consistorio ha reservado en las oposiciones un 1% específico para la discapacidad intelectual...**

Esto es lo que más satisfacción personal me ha dado en mi etapa como alcalde. Es algo que se consiguió con el trabajo de las asociaciones que trabajan en discapacidad que nos dieron las pautas de cómo organizar esta cuestión. No era fácil porque no había ningún referente. Los chicos y chicas se hartaron de trabajar y de estudiar y tuvieron su lucha, unos aprobaron y otros suspendieron...Lo primero que se hizo fue crear unas becas para ver qué puestos eran los más idóneos, después se prepararon los textos que tenían que estudiar, y eso fue un trabajo muy bueno del departamento de personal del Ayuntamiento.

Nos sentimos muy orgullosos de nuestros empleados porque trabajan muy bien. Sus compañeros están muy contentos, porque son cariñosos, serviciales, trabajadores, cumplidores... están muy bien integrados en su labor. Yo lo que deseo es que otras administraciones copien al Ayuntamiento de Granada pero fundamentalmente que cumplan la ley.



*El Alcalde de Granada, nos recibió en su despacho para contarnos cómo va a colaborar su Consistorio con el 2º Congreso Iberoamericano.*



*Casto quiso fotografiarse junto a su compañero en el Consistorio.*

Al acabar la entrevista, recorremos un largo pasillo flanqueado por ventanas que nos lleva hacia la salida. Es allí donde nos encontramos con **Casto**, trabajador con síndrome de Down del Ayuntamiento. Uno de los 39 que, tal y como nos comentaba el alcalde, ha sido contratado por el Consistorio.

Se le ve feliz, nos cuenta que realiza tareas de archivo, lleva el agua, prepara mesas, y reparte correspondencia. Lleva ya ocho años trabajando en la alcaldía y se ha convertido en toda una institución. Casto es interino, pues aún no ha conseguido aprobar las oposiciones. “En las segundas me ha faltado un punto

para entrar y el temario es un poquillo difícil, –nos explica–. Estudio mucho, por las tardes, por la mañana y por las noches”. Y es que la intención del joven es conseguir su plaza y a ello dedica todos sus esfuerzos. Los compañeros le aprecian y respetan. Uno de ellos, nos cuenta que es nuevo y como Casto es el más antiguo, es él quien le está enseñando.

#### La Universidad de Granada

Nos despedimos de Casto y proseguimos nuestra visita. Queremos conocer al **Rector de la Universidad de Granada**, que está demostrando una fuerte implicación con el II Congreso Iberoamericano. La Universidad es toda una referencia en la sociedad granadina teniendo en cuenta que casi un tercio de la población está formada por estudiantes. El Rectorado ocupa actualmente el edificio del Hospital Real, una construcción espectacular, que alberga en su interior pinturas nobles y un mobiliario regio, que hablan de un pasado memorable. Se trata de una de las primeras edificaciones de los Reyes Católicos en Granada, cuya construcción se inició en 1504 para aten-

der a los heridos de campaña. Tres décadas después pasó a ser una cárcel para enfermos mentales y se dice que el mismo San Juan de Dios fue encarcelado allí durante un tiempo.

En la primera planta del edificio, nos recibe el Rector, Francisco González Lodeiro, que nos explica el interés y la implicación de la universidad con las personas con dificultades, no sólo con el síndrome de Down sino con otro tipo de minusvalías. Prueba de este compromiso es que González Lodeiro ha nombrado un delegado en la Universidad para la atención a las personas con necesidades especiales y es a él, precisamente, a quién entrevistamos para que nos explique de qué forma está colaborando la Universidad con el colectivo de personas con síndrome de Down. Juan Godoy nos cuenta que la Universidad de Granada lleva un tiempo apoyando a DOWN GRANADA. “Es una relación antigua de intereses comunes -explica- hay convenios firmados, y hay un interés de colaborar en términos de investigación y de servicios. Esto forma parte del compromiso del Rector de atención a las personas con necesidades especiales”.

Respecto al II Congreso, el delegado nos indica que la Universidad lo anunciará en su página y que se hablará del mismo en distintos eventos universitarios. “Como el Congreso es para mayo del 2010, a partir de septiembre aumentaremos la difusión. Vamos a hacer un esfuerzo en ese sentido”. Le pedimos a Godoy que haga una valoración de la temática del Congreso: “Los bloques temáticos del Congreso son realmente bonitos. El primero, el de educación para la vida es quizás el que más me ha llamado la atención. Este Congreso tiene la virtud de unir profesionales de diferentes contextos, aunar esfuerzos (he visto que colaboran muchas universidades de España) y hay ponentes de prestigio internacional”.



*Fachada del Hospital Real, sede del Rectorado de la Universidad de Granada.*

En la entrevista también está presente **Antonio Miñán**, Director de Secretaría de Innovación Docente de la Universidad de Granada y miembro del Comité Científico del Congreso. Es él quien nos explica que desde hace años existe un grupo en la Universidad integrado por profesionales de distintas áreas como la medicina, la psicología o la pedagogía que trabaja en múltiples ámbitos, como la atención temprana, la escuela inclusiva o la integración laboral. El propósito de *Epsido* es que la investigación colabore con la integración de las personas con síndrome de Down. “Ahora mismo –explica- estamos con alguna tesis doctoral en marcha sobre escuela inclusiva. Nos centramos en secundaria que es donde estamos viendo que hay más necesidades. En primaria hay cierta trayectoria aunque detectamos que en primaria e infantil sigue siendo necesario un trabajo de investigación y de formación de profesionales. Son etapas mucho más adecuadas para la integración pero todavía hay profesionales que ignoran sencillamente en qué consiste el síndrome de Down y cuál debe ser la actitud y comportamiento docente más adecuados”.

#### Nuestra visita a la asociación

Tras la visita al Rector pedimos a **María Matilla**, gerente de DOWN GRANADA, que amablemente se ha prestado a



De izqda. a dcha. Juan Godoy, María Matilla y Antonio Miñán, en un momento de nuestra entrevista.

hacernos de guía durante estos días en la ciudad, que nos acerque hasta la asociación. Queremos conocer qué opina del Congreso uno de sus profesionales, pues es precisamente este colectivo al que va dirigido gran parte del contenido del programa. En el camino preguntamos a María las razones por las que DOWN GRANADA presentó su candidatura para ser la sede del Congreso. “En Granada consideramos que tenemos mucho que ofrecer, tanto a nivel nacional como a las familias que van a venir de Iberoamérica. Era importante que una asociación como la nuestra, que apoya tanto el movimiento asociativo y que procura siempre la formación de sus profesionales, apostara por un evento así. De manera que esperamos que tanto las familias como los profesionales puedan acudir en masa. También esperamos que este evento acerque a la sociedad granadina aún más a las personas con síndrome de Down”, explica. A las puertas de la asociación nos espera ya **Susana Álvarez**, coordinadora del

departamento de apoyo escolar de DOWN GRANADA, y responsable del programa de integración del alumnado en secundaria de la Zubia, el mayor proyecto de educación inclusiva llevado a cabo en España. Susana tiene altas expectativas puestas en el Congreso: “En mi opinión trata de forma muy completa el área de educación, –explica- porque hace una revisión de las mejoras, de los avances y creo que es un buen punto de encuentro para todos los profesionales que nos dedicamos a este ámbito. Espero que este Congreso complete mi formación y, a nivel práctico, me dé algún recurso más para trabajar el día a día con el alumnado con síndrome de Down. En mi opinión la mayor dificultad que nos encontramos a la hora de integrar al alumno con síndrome de Down es la concienciación del profesorado. Si esto se supera y el maestro deja de ver la discapacidad del alumno, si comienza a ver sus capacidades, ya no habrá mayor problema”.



Susana Álvarez nos contó los proyectos de educación que desarrolla DOWN GRANADA.



La profesional Eva Mª Fernández nos explicó que se había inscrito al Congreso pues ella forma a futuros maestros y el área de educación del Congreso le parecía muy interesante.



*La familia Martínez espera con ilusión la celebración del congreso en su ciudad*

Terminada la entrevista, nos desplazamos de nuevo al centro de la ciudad para conocer las impresiones de la **Presidenta de DOWN GRANADA**. Hacemos el trayecto a pie y es que no hay mejor manera de desplazarse por la ciudad. Aunque el transporte público es una buena opción, lo cierto es que los trayectos a pie no superan los 15 minutos dentro la parte más céntrica. Maria Pilar López es una mujer de gran fuerza y carisma que ha conseguido hacer de la asociación un referente en la sociedad granadina. En la ciudad, DOWN GRANADA está muy presente y tiene una gran actividad social, hecho que se percibe en la rapidez con la que nos han gestionado las entrevistas con personalidades del ámbito social y político local.

La presidenta nos muestra su gran ilusión por la celebración de este Congreso. “Para mí su punto fuerte son las propias personas con síndrome de Down.

Este Congreso les dará una mayor visibilidad. El programa es muy atractivo y estamos seguros de que Granada, ciudad de gran hospitalidad, dispensará una acogida inolvidable a los asistentes al Congreso”, asegura.

### Las familias apuestan por el Congreso

Junto a la presidenta nos recibe la **familia Martínez**, una de las pioneras que ayudó a levantar la asociación hace ya casi 19 años, los mismos que está a punto de cumplir el menor de la familia, Salva. “Cuando nació nuestro hijo –nos cuenta Salvador padre– nos dirigieron hacia tres o cuatro familias que ya estaban moviéndose. Al principio nos reuníamos en el colegio de uno que era profesor, al poco cogimos un pisito pequeño...Y casi sin darnos cuenta nos metimos en la asociación que hoy tene-

mos, de la que estamos muy orgullosos. Hoy somos ya 300 familias”. “Esos comienzos fueron muy bonitos. Nos juntamos padres que teníamos la misma problemática y mucha fe en que nuestros hijos podían crecer y seguir adelante con sus capacidades. Fue un tiempo bonito, de lucha y al mismo tiempo de mucha unión. Fuimos abriendo barreras”, nos cuenta Maria Luisa Varingo, su mujer, que mira orgullosa a su hijo Salva. El chico acaba de terminar sus estudios de enseñanza obligatoria y pronto recibirá su título.

Maria Luisa explica que para las familias iberoamericanas el Congreso “puede ser una inyección de fuerza. Muchas veces decimos que no somos capaces, pero cuando nos juntamos con familias de otros sitios que nos dicen “mira lo que se está haciendo”, se nos abren nuevas puertas. Cuando hablas con otros padres vuelves con las pilas cargadas.” Su marido, Salvador, es vicepresidente de la asociación, y se muestra orgulloso de que “la sociedad granadina hace pocas cosas en las que no tenga en cuenta nuestras personas con síndrome de Down”, a lo que su mujer asiente y añade: “si, las cosas han cambiado muchísimo, gracias a la lucha de nuestras asociaciones la sociedad se ha dado cuenta de que las personas con síndrome de Down son capaces de todo. Nosotros a nuestro hijo no tenemos que decirle ‘tú tienes que’, sino que él nos va empujando”, dice con satisfacción.



*La presidenta de DOWN GRANADA junto a la gerente de la asociación.*



*Maricarmen Fernández, colaborará en el congreso porque según nos contó “ser voluntaria me aporta satisfacción personal y experiencia para mi currículum como educadora”.*

Preguntamos a Salvador (hijo) qué opina del Congreso. “Se que va a venir bastante gente – comenta- y yo les puedo enseñar muchas cosas. Quiero participar ayudando a las otras personas. Quiero enseñarles la ciudad, la Alhambra, los monumentos”

Sobre su futuro, nos explica lo siguiente: “quiero aprender muchas cosas, como a manejar bien el dinero, la hora, el tiempo, informática. Necesito aprender por pasos y cuando me salga bien, entonces buscaré la FP para ser ayudante”. Salva tiene novia y quiere irse a vivir con ella. “Estoy muy a gusto con ella. Le doy cariño, respeto y muchas cosas”, asegura.

En nuestra visita tenemos también la oportunidad de conocer a Elvira Ramón

Utrabo, nombrada recientemente Delegada de Salud de la Junta de Andalucía en Granada, que hasta hace poco ocupaba la Consejería de Bienestar y Asuntos Sociales de la ciudad.

Gran conocedora de las organizaciones de discapacidad, nos explica que se está realizando una extensa difusión del Congreso a través de los colegios profesionales. “Este congreso de ámbito internacional va a ofrecer una plataforma para debatir. Lo más importante es el intercambio de experiencias que se estén llevando a cabo en los distintos países. También creo que va a ser una red de apoyo para las familias”. La Delegada añade que en este ámbito de la salud “la Junta de Andalucía está rea-



*La delegada nos explicó los principales proyectos de atención a las personas con discapacidad de la Junta de Andalucía.*

lizado una apuesta importante por la investigación. Siendo el síndrome de Down un tema genético, el Parque Tecnológico y de Ciencias de la Salud que alberga el banco de líneas celulares es una apuesta importante por todo el tema de investigación en genética”.



## “La Junta apoya este Congreso desde la convicción de que se convertirá en un foro de análisis sobre las necesidades y retos de este colectivo”

El presidente de la Junta de Andalucía también quiso concedernos una entrevista en relación a la celebración del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down.

**Andalucía tiene un importante y extenso tejido asociativo en el ámbito de la discapacidad. ¿Cuáles considera que son los retos del futuro?**

El reto es que estas personas, y sus familiares, alcancen las mayores cotas posibles de calidad de vida. Desde el Gobierno Andaluz se trabaja con esta perspectiva para ayudar a estas asociaciones a cumplir sus funciones lo mejor posible.

**La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia incluye el desarrollo de los SEPAP (Servicios de Promoción de la Autonomía Personal). ¿Qué papel cree que puede jugar Andalucía en esta promoción de la autonomía personal?**

La correcta aplicación de esta Ley es un compromiso de todos los poderes públicos, de todas las comunidades autónomas. Constituye, sin duda, un compromiso político y social. Partiendo de esta importante premisa, y tal y como reflejan las estadísticas que mensualmente publica el Gobierno de España, Andalucía ocupa un lugar muy relevante en cuanto al número de personas en situación de dependencia ya integradas en el Sistema. El papel otorgado a las corporaciones locales en el procedimiento de acceso, el grado de desarrollo reglamentario, así como el esfuerzo en incremento de recursos humanos que hemos realizado, entre otros factores, hacen que en Andalucía se miren otras comunidades autónomas en cuanto al cumplimiento de esta ley.

Asimismo, el Gobierno andaluz está trabajando en un plan andaluz de promoción de la autonomía personal y prevención de las situaciones de dependencia, de carácter integral, en el que la coordinación entre los servicios sociales y los sanitarios es primordial. En este Plan va a ser fundamental la voz de las asociaciones que representan a las personas con síndrome de Down.

**¿En qué va a consistir el apoyo y la implicación de la Junta de Andalucía como patrocinadora del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down?**

Por encima de este evento, el gobierno andaluz reconoce la importancia de este movimiento asociativo y apoya su actuación. Estas asociaciones son las que han conseguido sensibilizar a la sociedad con

los problemas de la discapacidad y su labor es imprescindible. En cuanto al patrocinio de la Junta de Andalucía, creo que significará un importante respaldo institucional y económico a este evento. Asimismo, se abre la puerta a la participación en este congreso de los profesionales de la Administración autonómica andaluza relacionados con la atención a este colectivo, en todos los ámbitos: educativo, servicios sociales, empleo, innovación, o deporte. En definitiva, la Junta de Andalucía apoya este Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down desde la convicción de que se convertirá en un foro de análisis sobre las necesidades y retos de este colectivo, de cuyas conclusiones estoy seguro de que las administraciones tendremos que tomar buena nota.



Terminan nuestros días en Granada, un tiempo en el que hemos tenido la ocasión de comprobar, por un lado, la implicación de personalidades del ámbito político e institucional con el Congreso Iberoamericano sobre el Sí-

drome de Down y por otro, el esfuerzo y dedicación de la asociación DOWN GRANADA por lograr una verdadera integración de las personas con síndrome de Down en la sociedad. Y es que en Granada, como en muchas

otras ciudades de España en las que nuestras asociaciones están presentes, las personas con síndrome de Down son parte activa de la sociedad, ciudadanos al fin y al cabo, como los demás.

**TODA LA INFORMACIÓN DEL CONGRESO EN [WWW.GRANADA2010DOWN.ORG](http://WWW.GRANADA2010DOWN.ORG)**



**LA NECESIDAD DE  
LEGISLAR LA  
INFORMACIÓN A  
FAMILIAS QUE  
ESPERAN UN  
HIJO CON  
SÍNDROME  
DE DOWN**

DESDE HACE YA ALGÚN TIEMPO TANTO LOS PROFESIONALES COMO LAS ASOCIACIONES DEMANDAN PLANES DE ACTUACIÓN QUE HUMANICEN LA

FORMA EN QUE LOS PADRES RECIBEN LA NOTICIA PRE Y/O POSNATAL DE LA EXISTENCIA DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.



DEL MODO DE TRANSMITIR ESA NOTICIA PUEDEN DEPENDER DECISIONES RELEVANTES, PERO HAY UNA DISYUNTIVA QUE VA A ESTAR CONDICIONA-

DA POR ESTE HECHO: LA TOMA DE DECISIÓN SOBRE LA CONTINUACIÓN O INTERRUCCIÓN DEL EMBARAZO. (\*) Por Carmen de Linares von Schmiterlów

Aunque una mujer, una pareja, una familia, reaccionan y se conducen influidos por complejas configuraciones personales (sus capacidades, sus experiencias, sus actitudes) y de acuerdo a influencias y posiciones sociales asentadas y afianzadas con los años, también es cierto que la persona, ante decisiones con una gran carga emocional, necesita de un contexto comunicativo y afectivo especialmente preparado y cultivado; de una información previamente diseñada (protocolizada) y reflexionada, y de un seguimiento que garantice una decisión compartida y apoyada.

La mujer que se haya sometido a una prueba de diagnóstico prenatal, ya en el momento de la espera del diagnóstico ha de afrontar todo un proceso que implica una compleja mezcla de angustia y deseo de entereza que le conduce a reaccionar de manera variada, pero prácticamente siempre en una situación de ansiedad y miedo que requiere atención y cuidados especializados.

Si la espera fue larga y tensa, ante la noticia de un diagnóstico que refleje un trastorno o síndrome, la demanda de un diseño informativo veraz e interactivo sobre su proceso decisional cobra especial relevancia, pues se genera una carga emocional muy potente que hace que los padres se enfrenten a una situación nueva, muy dolorosa, no deseada, casi siempre inesperada y, en potencia, destabilizante. La noticia suscita en la mayoría de las ocasiones gran ansiedad, desorientación y angustia ante la nueva situación, apareciendo, a veces, limitaciones en sus propios recursos, inseguridad y sentimientos de incompetencia. Tienen que hacer frente a un acontecimiento desconocido, percibido como amenaza, que requiere nuevas respuestas y para las que en la mayoría de las ocasiones no tienen una orientación adecuada.

En esos momentos tan cruciales, las mujeres, los futuros padres, requieren de una muy especial atención, y para ello, hemos de encontrar el camino más adecuado para proporcionarles **apoyo emocional e información veraz y científica**. Pero, ¿hemos llegado realmente a lograr el propósito básico deseado de encontrar estrategias operativas capaces de exponer de forma adecuada la realidad

## “La improvisación, a pesar de la experiencia del profesional, no parece ser un camino correcto”

de las personas con síndrome de Down, sus distintas expectativas de desarrollo físico y psicosocial, o sus posibilidades educativas, aportando una información real, sincera y precisa a la mujer o a la pareja? Creemos que estamos aún lejos de lograr este objetivo, tanto en su vertiente material como formal. ¿Qué componentes científicos y afectivos ha de tener la información recibida por la familia?

### El valor de ser persona

Estas son algunas cuestiones que hemos de formularnos. Lo difícil es darlas contenido y significado. Sin embargo, aunque las respuestas sean múltiples y extensas, nos parece básico plantear que el requisito fundamental de esta información es no basarse sólo y exclusivamente en los aspectos biológicos como expectativa de futuro, desechando las posturas organicistas, ya totalmente superadas, sino resaltando y reflexionando, sobre el **valor del ser como persona, su capacidad de sentir, amar y entregar afecto, y sus posibilidades de aprender, a veces tan profundas y significativas, que son capaces de sorprendernos con nuevas e interesantes formas de percibir la realidad y la ficción**. Es cierto, que no podemos negar la enorme relevancia del potencial genético y la influencia que la trisomía 21 va a tener en el desarrollo de ese bebé, pero también es igual de cierto que vamos a estar ante un ser único, con tantos sentimientos y emociones, y tan profundos y personales, que su trisomía solo le aportaría peculiaridad y valor.

Solamente con plantearnos esta perspectiva global de la persona y sus inmensas posibilidades afectivas y de aprendizaje, da razón de ser a la importancia del contenido de la información, pero ¿cómo llegar a optimizarla? Al menos otras dos variables han de ser consideradas: una afectaría al modo en que se informa, y otra se referiría a quién es el más adecuado para hacerlo.

### La necesidad de legislar en la materia

Pero, además, interesa un aspecto operativo: ¿sería posible y conveniente reglamentar esta problemática? ¿Serían convenientes protocolos de actuación generalizados? o quizás, sea suficiente depender de la experiencia, conocimientos previos y sensibilidad de la persona encargada de informar a los futuros padres que puede nacer un niño con síndrome de Down. A veces normalizar una tarea con tanta carga emocional no es sencillo, pero la improvisación, a pesar de la experiencia del profesional, no parece ser un camino correcto. Es necesario resaltar que la situación es compleja y delicada para el profesional que informa, tanto por el propio mensaje, como por la situación emotiva de los receptores. Por ello, no puede darse cabida solo a la improvisación y a la “buena voluntad”, incluso cargada de experiencia; se requiere reglamentar, protocolizar y capacitar. Incluso con regularización, no es fácil encontrar una fórmula ideal para transmitir este acontecimiento, pues son muchas las particularidades de cada persona, de cada pareja, de cada familia, y cada una necesitará matices diferentes. Esto es así, entre otras razones, porque es imposible aislar y controlar apriorísticamente los efectos, la repercusión y el alcance que sobre cada uno tiene una noticia. Entendamos que en cualquier procesamiento de una información, inciden múltiples factores, tales como sus experiencias, su personalidad, sus propios recursos, los servicios y apoyos de que se dispone, su escala de valores, lo que el niño significa para ellos, su experiencia con otros hijos, entre otros.

### Descenso alarmante de los casos

Sin embargo, a pesar de las dificultades, debemos buscar y encontrar fórmulas asociativas y administrativas que partiendo, a modo de reflexión general, de lo anteriormente expuesto, den urgente salida a esta necesidad, para que se posi-

bilite a la mujer una disposición reflexiva y valorada que optimice su capacidad de decisión. Consideremos, como hecho preocupante, que en los últimos años, desde que se aprobó la ley (nos referimos a la Ley Orgánica 9/1985) que permite la interrupción voluntaria del embarazo, cuando el feto presenta una anomalía genética, se está observando un relevante descenso en el nacimiento de bebés con síndrome de Down (puede rondar el 30%).

Nosotros no debemos ni podemos asegurar cuales son los motivos que han llevado a esas mujeres a abortar, pero sí podemos constatar que, en no pocas ocasiones, **no han recibido el debido apoyo de profesionales, ni una información completa y real sobre las personas con síndrome de Down, en esos momentos de deliberación.**

Por lo tanto, nuestra voz y nuestro trabajo deben seguir exigiendo regulaciones que regulen la información que reciben las mujeres durante la gestación cuando se sospecha o se confirma que ese bebé es portador de una trisomía 21. Somos conscientes que son muchos los colectivos que ya reclaman esa normativa. En concreto, el CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad), a través de su presidente, en una de las reuniones mantenida con la ministra de Igualdad, con referencia al "anteproyecto de ley de salud sexual y de la interrupción voluntaria del embarazo" se ha esforzado por defender la importancia de dar a los padres un periodo de reflexión sobre el aborto donde se les ofrezcan todas las posibilidades que existen y conozcan las enormes opciones vitales de las personas con discapacidad, así como las ayudas para que su decisión sea libre e informada.

Pretendemos, a través de estas palabras, unirnos también a la necesidad de reclamar procedimientos reglamentarios o leyes que por fin regulen la atención a las mujeres, a las familias, en estas circunstancias. Creemos que ahora es un momento oportuno para introducir, en el anteproyecto de ley citado, aquellos puntos que estructuren y sistematicen la necesaria información que debe aportarse a las gestantes, los profesionales que han de materializar esta tarea y los apoyos necesarios para afrontar digna y



libremente la decisión. Si no fuese así, habría que apoyar otra normativa que contemple y afronte esta necesidad.

#### El caso americano

A modo de ejemplo, y siendo conscientes de la dificultad de cualquier extrapolación de un contenido legislativo, presentamos algunos de los puntos que se recogen en la Ley aprobada en EE.UU. en el último trimestre de 2008, que modifica la Ley del Servicio Público de Sanidad. Surge con el fin de dar mayor información científica y proporcionar servicios de apoyo necesarios a aquellas familias que reciban un diagnóstico positivo de síndrome de Down, u otras anomalías diagnosticadas, en el periodo prenatal y postnatal.

Tal vez, el más claro significado de esta Ley pueda extraerse de su propio título: "Ley de Concienciación sobre las Anomalías Diagnosticadas en los Periodos Prenatal y Postnatal". De su contenido resaltaremos aquellas orientaciones que consideramos podrían servir de referencia en nuestro país.

El primer aspecto a destacar es que la ley va dirigida a mejorar las condiciones y el rigor con que se informa a las mujeres embarazadas que, sometidas a pruebas de diagnóstico prenatal, han dado resultado positivo de síndrome de Down u otras anomalías. Determina que la información debe suministrarse con garantías científicas; y debe ser una información rigurosa y actualizada, concretamente, en lo referido a las múltiples y variadas expectativas de presente y de futuro que tienen estas personas.

Otro asunto relevante es el que atañe a la necesidad de establecer, por parte de la administración, una estructura orgánica que defina y determine estrategias organizativas y tareas profesionales que coordinen la prestación y el acceso a servicios de apoyo (nuevos o ya existentes) dirigidos a las personas que reciban el diagnóstico del síndrome u otra anomalía. Esto puede suponer la creación de Centros o unidades que pres-ten con garantías las ayudas necesarias,

permitiendo colaborar en ello a asociaciones o entidades que tradicionalmente están contribuyendo a la atención de estos niños y niñas. Estos apoyos o ayudas pueden ser múltiples y de variado contenido; sería necesario hacer un análisis detallado. A modo de ejemplo citaremos la creación de una línea telefónica de información de apoyos y recursos; creación o apoyo a instituciones ya existentes que puedan dirigir actuaciones que posibiliten la puesta en contacto de los nuevos padres entre sí, y de éstos con quienes tienen hijos con el síndrome que se haya diagnosticado; desarrollo de programas de apoyo, lo que significa que todo el sistema informativo o de atención está previamente diseñado y planificado; establecimiento de un registro nacional y/o por Comunidades que recoja las familias dispuestas a adoptar a recién nacidos con síndrome de Down u otras anomalías diagnosticadas en el periodo prenatal o postnatal; también nos resulta interesante la creación y aplicación de programas educativos y de concienciación para profesionales de los servicios sanitarios encargados de proporcionar a la familia los resultados de pruebas diagnósticas prenatales o de interpretar o informar sobre dichos resultados.

No se ha pretendido agotar o tratar con profundidad la temática planteada. Simplemente, nos hemos propuesto detectar algunas carencias normativas, sugerir algunas vías que contribuyan a optimizar el futuro y disfrutar, reflexionando una vez más sobre la grandeza de nuestros hijos e hijas.

*[\*] Dra. Carmen de Linares von Schmitterlöw es colaboradora habitual de DOWNS ESPAÑA y Profesora Titular de Psicología. Es Directora del Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana "Dr. Miguel de Linares Pezzi." Málaga. En 2007 recibió el Premio Trébol a la Solidaridad de DOWNS ESPAÑA.*



# GRUPO DE TRABAJO DE DOWN ESPAÑA

A LO LARGO DEL AÑO 2009, DOWN ESPAÑA HA PROMOVIDO LA REVISIÓN Y FORMULACIÓN DE LA V EDICIÓN DEL PROGRAMA ESPAÑOL DE SALUD PARA PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN,

EN ESTE MARCO DE TRABAJO COORDINADO ENTRE EXPERTOS, SE HAN REVISADO ALGUNOS TEMAS, ENTRE ELLOS LOS RELACIONADOS CON EL MOMENTO DEL DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE

DOWN Y SU COMUNICACIÓN A LA FAMILIA.

A CONTINUACIÓN, SE OFRECE UN EXTRACTO DE LOS PRINCIPALES CONTENIDOS DEL GRUPO DE TRABAJO.

-----

Existen dos momentos bien diferenciados en que se puede recibir la noticia de que un hijo o hija tiene el síndrome de Down: durante el embarazo, o cuando el bebé ya ha nacido. La forma de dar la noticia y su repercusión variarán radicalmente dependiendo del periodo en que ésta se comunique a la pareja o a la familia.

**Para antes del nacimiento (en cualquier caso antes de las 22 semanas de gestación)**, existen dos métodos de diagnóstico prenatal: la biopsia de corion y la amniocentesis. Son los únicos que nos indican con certeza si un feto tiene síndrome de Down. Estas pruebas sólo se realizan por la voluntad que tiene la pareja de conocer o confirmar la presencia del síndrome en su hijo. Las demás pruebas, como la ecografía o las bioquímicas,

sólo tienen un carácter orientativo o de “cribado previo”.

La legislación vigente actualmente en España contempla como uno de los supuestos para interrumpir el embarazo, hasta la semana 22 de gestación, la presencia de síndrome de Down en el feto. Los padres tienen derecho a recibir la información sobre esta materia; para poder dar la información adecuada, el profesional ha de tener conocimiento cabal y actualizado sobre el síndrome de Down y su evolución, o ha de orientar a los padres sobre dónde pueden conseguirla.

En este caso, el diagnóstico de síndrome de Down se da bajo dos premisas: la primera es que la pareja sólo constata un hecho, (el que su hijo tiene el síndrome y ha podido informarse sobre el mismo), y

en segundo lugar, que existe la posibilidad de no tenerlo.

Es innecesario ofrecer información exhaustiva sobre el síndrome de Down, ya que la pareja puede estar sobradamente informada. Hoy en día, medios como Internet permiten obtener mucha información, aunque no siempre es la más adecuada. La información que puedan transmitir los profesionales sanitarios no siempre modificará sustancialmente la actitud de la pareja, porque ésta ha tenido tiempo de asumir la posible noticia.

El profesional que informa sólo podrá reflexionar sobre la decisión que la pareja haya de tomar, pero nunca podrá decantar su decisión en uno u otro sentido. Es la pareja la que ha de adoptar una decisión responsable y asumirla. Por tanto, se debe respetar la



opción que tomen los padres, lo que no implica necesariamente que el profesional la comparta.

Para dar la noticia de que el feto tiene el síndrome de Down es importante seguir las siguientes recomendaciones:

- Es conveniente que la noticia la dé un profesional sanitario experimentado, que conozca el caso y a los pacientes, ya sea ginecólogo o genetista clínico.
- La noticia se debe dar tan pronto como sea posible, para que los padres puedan tomar la decisión dentro de los plazos establecidos.
- Es recomendable dar la noticia conjuntamente a ambos padres, en un ambiente discreto, tranquilo, sin prisas y sin la interferencia de familiares.
- Se ha de ser directo y comprensivo a la vez, dándoles el tiempo necesario para que tomen una decisión, la que crean más oportuna.
- No caer en la trampa de tomar la decisión por ellos. Con la información correcta, son ellos y sólo ellos, nunca terceras personas, los que han de tomar la decisión.
- Inmediatamente después de esta entrevista, los padres deben disponer de un espacio privado en donde puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste.
- El profesional que da la noticia debe ofrecer la información que los padres soliciten, ya sea directamente o a través de otros profesionales o instituciones especializadas de la zona, sea cual sea la decisión tomada.

Después del nacimiento (o con posterioridad a la semana 22 de gestación),

es conveniente evitar ofrecer demasiada información en los primeros momentos, para no sobrecargar y agobiar a la familia. Es más útil sugerir fuentes y vínculos donde obtener información (que los padres explorarán cuando lo consideren oportuno) y dar tiempo al proceso de asunción de la noticia. Una información esperanzadora, sobre aspectos positivos (sobre lo que el niño podrá hacer) será más eficaz que la referente a los aspectos negativos (lo que no podrá hacer) y nunca se deberá inducir a la familia a centrar la atención en todas las complicaciones patológicas posibles.

El primer *acto terapéutico* es una adecuada comunicación a los padres de la noticia de que su hijo recién nacido tiene el síndrome de Down. Quienes han analizado con detalle el ambiente en que se suele dar la noticia y las reacciones que ésta origina, proponen las siguientes recomendaciones:

- Es conveniente que la noticia sea comunicada por un profesional sanitario con experiencia y conocimientos actualizados sobre el síndrome de Down.
- Ante un diagnóstico confirmado, la noticia se debe dar tan pronto como sea posible, salvo en casos en los que la situación de la madre obligue a esperar.
- Se debe dar la noticia conjuntamente a ambos padres, en un ambiente discreto, tranquilo, y con espacio adecuado para favorecer la intimidad de la pareja.
- Es conveniente que esté presente el propio niño, en brazos de la madre y facilitando el contacto y el intercam-

bio afectivo entre ellos (que lo tenga en sus brazos, lo acaricie y lo maneje con naturalidad y afecto).

- Puede suceder que sea un embarazo en curso, de más de 22 semanas, sin la posibilidad legal de interrupción. Esta sería una situación más compleja, y el que informa ha de saber manejarla con delicadeza.
- El enfoque ha de ser directo, realizando una exposición equilibrada y global de la situación.
- Debe dejarse la puerta abierta a más entrevistas, bien con el mismo pediatra o con otras personas (no necesariamente médicos) que tengan experiencia en el trato con niños con síndrome de Down.
- Inmediatamente después de esta entrevista, los padres deben disponer de un espacio privado en donde puedan compartir sus sentimientos sin que nadie les moleste.
- El pediatra ha de procurar que los padres sean atendidos psicológica y educativamente. Para ello, es recomendable que los ponga en contacto con instituciones locales especializadas en el campo del síndrome de Down y que les oriente hacia un buen servicio de atención temprana.

La experiencia nos indica que, **ya sea antes o después del nacimiento, resultará fundamental la conexión de los padres con la institución local de síndrome de Down**, para conocer la realidad de otros padres y recibir su apoyo.

*Equipo de revisión y elaboración del V Programa Español de salud para personas con síndrome de Down.*



# CARA

## LA PRIMERA NOTICIA

### JOSÉ BORREL MARTÍNEZ

**Médico y experto en salud de DOWN ESPAÑA. Desde 1993 ha intervenido en la elaboración del Programa Español de Salud para Personas con síndrome de Down así como sus sucesivas reediciones. Miembro del Comité Científico del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down**

**1. El momento en el que se recibe la Primera Noticia, resulta fundamental a la hora de que la familia tome una decisión sobre si continuar o interrumpir el embarazo, pues sólo gracias a una información veraz, completa y actualizada puede llevarse a cabo una decisión libre. ¿Quiénes son las personas idóneas para informar a los padres?**

Si hablamos de diagnóstico prenatal, lógicamente debería ser el ginecólogo puesto que con el genetista no hay trato directo y aquél es quien controla el embarazo desde el punto de vista clínico.

Si es tras el parto, aún sin el diagnóstico genético, la mayor parte de las veces hay signos para hacer un diagnóstico clínico, y en este caso el pediatra deberá hacerlo lo antes posible, indicando que presenta fenotipo de síndrome de Down, por lo que se toman muestras para trasladar al laboratorio de genética para confirmar.

**2. ¿Qué papel pueden o deben cumplir en esta Primera Noticia las entidades representativas del sector de la discapacidad?**

Es fundamental pues su sensibilidad es totalmente distinta a la de los profesionales sanitarios. En neonatología, genética y obstetricia deben tener los datos de contacto con las entidades locales, y al comunicar la noticia a los padres les deben informar de la existencia de las mismas y de que estas entidades se ofrecen para acudir a informar y apoyarles tan pronto como ellos lo soliciten.

Por supuesto que desde estas instituciones debe existir tal predisposición, y la información que deben transmitir ha de ser real. No se deben dejar llevar por sentimentalismos ni falsas expectativas, por lo que se basarán en las capacidades y aspectos positivos pero intercalándolos con los menos favorable. En definitiva, deben quedar claras las grandes satisfacciones que proporcionan a las familias las personas con síndrome de Down, pero sin olvidar el esfuerzo extra que ello supone.

**3. ¿Está fallando algo en España para que el 98% de las parejas decidan abortar cuando el niño/a presenta síndrome de Down, tras la estimación aportada por la prueba de la amniocentesis?**

Yo lo veo como un fiel reflejo de nuestra sociedad, en donde se ha producido un cambio en los valores motores de la misma. No estamos dispuestos a ningún esfuerzo extra, ni permitimos el menor contratiempo ante

nuestro bienestar, y por supuesto, un hijo con síndrome de Down destroza nuestros planes de futuro.

No es algo específico del síndrome de Down, y en breve con los avances de la genética lo veremos por ejemplo con el rechazo al nacimiento de un hijo probablemente diabético.

**4. ¿Qué cree usted que es más necesario para solventar esta situación: un cambio social o legislativo?**

El problema es social y la solución debería venir por esta vía, si bien no creo que llegue a producirse. Por otro lado, personalmente me da pánico la idea de que los legisladores entren en terrenos en los que deben primar las concepciones éticas individuales. Los precedentes no son alentadores.

**5. En EE.UU. el Congreso ha aprobado la "Ley de Concienciación sobre Anomalías Diagnosticadas en el Periodo Prenatal y Postnatal". ¿Considera que una ley así mejoraría la situación en España?**

EE.UU. es un país contradictorio en muchos aspectos, y dudo que todo lo que hacen sea exportable a nuestra realidad. Aun siendo un país ultracapitalista dominado por las grandes fortunas personales, el "ego" lo viven de forma diferente a nosotros, y todos ellos reservan una parte a fundaciones sociales o a estas "concienciaciones". Esta sensibilidad trasladada a otros niveles permite, o incluso exige, Leyes de este tipo.

Seguramente sería positiva pero no veo que sea prioritaria ni seguramente necesaria desde otros ámbitos que no sean los implicados en la discapacidad. Es posible que incluso en algunos ámbitos sea vista como un ejemplo más de la "hipocresía de la sociedad yanqui".

**6. ¿Sería posible una Ley así en España?**

Los prejuicios que dominan la sociedad española, incluyendo a nuestros políticos-legisladores, impiden que ni siquiera se planteen en serio iniciativas en ese sentido. Además, ¿nos podemos creer que los dos grandes partidos políticos se van a poner de acuerdo aunque sólo sea en esto?. Y ¿cómo lo tomarán las 17 CC.AA.?. Soy escéptico.

**7. El proceso de comunicar eficaz y adecuadamente la Primera Noticia conlleva un trámite en el que intervienen numerosos agentes sanitarios y médicos (obstetras, enfermeros, pediatras, genetistas,...). ¿Será posible conseguir que todos los sectores, en todas las sistemas sanitarios de cada Comunidad**

**Autónoma, puedan ponerse de acuerdo para facilitar esta tarea?. ¿Pueden hacer algo por ayudar las familias, las asociaciones, el CERMI?**

Con respecto a lo primero pienso que sí, puesto que no ha de ser un protocolo estricto o rígido. Seguiremos avanzando y mejorando. Para ello es imprescindible la presión de familias, asociaciones, instituciones...

Por tanto, es obligación de cada asociación detectar defectos o carencias concretas en su entorno para intervenir de forma directa ahí. Será un proceso lento pero hay que insistir.

**8. En su opinión, ¿cuáles cree que son los motivos por los cuales los padres no reciben una información completa de lo que significa tener un hijo/a con discapacidad?**

En general la discapacidad no se estudia en medicina, sólo en especializaciones, por lo que suele escaparse a los conocimientos de muchos profesionales. Además no se ve de la misma manera por parte de cada uno de ellos. Para entenderlo, sin generalizar, por supuesto, el pediatra ve al síndrome de Down como un niño especial, con patología distinta y valora sus posibilidades-capacidades, mientras que el genetista no clínico lo enfoca desde el punto de vista del estudio familiar, y para el ginecólogo, cuya misión es traer al mundo niños sanos, el síndrome de Down se puede considerar un "fracaso".

Esto se refleja en la distinta forma de comunicar de cada uno de ellos.

**9. En nuestro país, la sociedad ha cambiado mucho su forma de entender la discapacidad. Las personas con síndrome de Down han conseguido mucho en las últimas décadas (más autonomía, mayor integración, estudios, trabajos...) y sin embargo, nacen cada vez menos personas con síndrome de Down... ¿No encierra esto una contradicción?**

Vuelvo a lo de antes, es el reflejo de la sociedad. Que el Estado disponga todo el dinero que haga falta para servicios sociales, ayudas y apoyos, pero que no se pidan esfuerzos personales... No es contradicción, es el modo de vida que hemos elegido. La comodidad es muy importante, y por eso el triunfador social en la actualidad es el concursante de Gran Hermano y no el buen profesional íntegro, por poner ejemplos. El ciudadano debería reflexionar de forma individual, y rebelarse ante el camino único por el que le están llevando sin dejarle opción... pero es más cómodo que decidan por ti.

# Y CRUZ

## A EXAMEN

### AGUSTÍN SERÉS SANTAMARÍA

Doctor, genetista clínico y coordinador médico de Centro Médico Down de la Fundación Catalana Síndrome de Down. Miembro del Comité Científico del II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down



**1. El momento en el que se recibe la Primera Noticia, resulta fundamental a la hora de que la familia tome una decisión sobre si continuar o interrumpir el embarazo, pues sólo gracias a una información veraz, completa y actualizada puede llevarse a cabo una decisión libre. ¿Quiénes son las personas idóneas**

El hecho de dar la noticia que un hijo tiene el síndrome de Down cambia sustancialmente dependiendo del periodo cuando se haga el diagnóstico. En este sentido, básicamente hay dos periodos muy bien diferenciados en que se puede recibir la noticia que un hijo o hija tiene el síndrome de Down; antes de nacer, en los primeros meses de gestación, mediante el diagnóstico prenatal, y cuando el bebe ya ha nacido o el feto tiene más de 22 semanas. Por este motivo la forma de dar la noticia y su repercusión variará radicalmente dependiendo del periodo en que ésta se comunique a la pareja o a la familia. Es conveniente que la noticia la dé un profesional sanitario experimentado, que conozca el caso y a los pacientes, ya sea ginecólogo, pediatra o genetista clínico.

**2. ¿Qué papel pueden o deben cumplir en esta Primera Noticia las entidades representativas del sector de la discapacidad?**

Cuando se hace un diagnóstico prenatal por existir una sospecha de S. de Down, la pareja ya ha tenido un tiempo de reflexión antes de tener un resultado definitivo, en estos casos el diagnóstico de síndrome de Down se da bajo dos premisas: la primera es que la pareja solo confirma un hecho, el que su hijo tiene el síndrome y ha podido informarse sobre el mismo, y en segundo lugar, que existe la posibilidad de no tenerlo. Ante esta circunstancia, a diferencia del diagnóstico en el recién nacido, hay un conflicto de prioridades en la pareja, se puede priorizar el hecho de ser padres o el hecho que el feto tiene síndrome de Down. También influirán otros factores como los culturales, religiosos, circunstancias económicas, etc. En casos de diagnóstico prenatal son muy pocas las parejas que solicitan información sobre la discapacidad, sobre todo si se trata de un síndrome de Down, normalmente tienen las ideas muy claras.

**3. ¿Está fallando algo en España para que el 98% de las parejas decidan abortar cuando el niño/a pre-**

**senta síndrome de Down, tras la estimación aportada por la prueba de la amniocentesis?**

Es necesario ofrecer información sobre el síndrome de Down, es un síndrome que todo el mundo reconoce pero poca gente conoce. La información que podamos dar nosotros a la sociedad no siempre modificará sustancialmente la actitud de las parejas, estas han tenido tiempo de asumir la posible noticia e informarse. Se puede reforzar los aspectos positivos de tener un hijo con síndrome de Down, siempre de forma imparcial, pero no podemos ocultar que el tener un hijo con síndrome de Down, o con otra discapacidad, tiene sus contras. Se debe respetar la opción que tomen los padres, lo que no implica necesariamente que tengamos que compartirla.

**4. ¿Qué cree usted que es más necesario para solventar esta situación: un cambio social o legislativo?**

Es más social que legal, la persona que informa sólo podrá reflexionar sobre la decisión que la pareja ya tiene tomada de antemano, pero nunca podrá decantar su decisión en uno u otro sentido. Es la pareja la que tiene que tomar una decisión responsable y asumirla, siempre dentro del ámbito legal vigente.

**5. En EE.UU. el Congreso ha aprobado la "Ley de Concienciación sobre Anomalías Diagnosticadas en el Periodo Prenatal y Postnatal". ¿Considera que una ley así mejoraría la situación en España?**

No, la pareja esta sobradamente informada, Hoy en día, los medios como Internet les permiten obtener mucha información, no siempre la más adecuada.

**6. ¿Sería posible una Ley así en España?**

Los fines de la ley americana promovida por los senadores Brownback y Kennedy son en síntesis: 1) Facilitar la información mediante profesionales que estén al día sobre la materia. 2) Proporcionar apoyo mediante programas de ayuda. 3) Mejorar los resultados prenatales y 4) Asegurar al paciente la información científica sobre la prueba utilizada. En nuestro país todos estos fines están disponibles en mayor o menor medida. La ley es posible, pero nuestra sociedad es muy distinta que la americana, su utilidad sería dudosa.

**7. El proceso de comunicar eficaz y adecuadamente la Primera Noticia conlleva un trámite en**

**el que intervienen numerosos agentes sanitarios y médicos (obstetras, enfermeros, pediatras, genetistas,..). ¿Será posible conseguir que todos los sectores, en todas los sistemas sanitarios de cada Comunidad Autónoma, puedan ponerse de acuerdo para facilitar esta tarea?. ¿Pueden hacer algo por ayudar las familias, las asociaciones, el CERMI?**

Es posible marcar directrices comunes, pero imposible unificar criterios, no sólo entre las comunidades, sino entre profesionales. Cada profesional sigue sistemas propios, y algunos incluso imponen, erróneamente, sus propios criterios personales.

Las asociaciones y otras instituciones tienen una labor importantísima, informando y apoyando a las parejas. Pero no pueden interferir en la toma de decisiones.

**8. En su opinión, ¿cuáles cree que son los motivos por los cuales los padres no reciben una información completa de lo que significa tener un hijo/a con discapacidad?**

Porque prefieren vivir con la esperanza, y en cierto punto con la certeza de que su hijo no la tendrá. No les interesa saberlo. Una prueba de ello es que la mayoría de los profesionales y otras personas que conocen bien la discapacidad se hacen pruebas prenatales.

**9. En nuestro país, la sociedad ha cambiado mucho su forma de entender la discapacidad. Las personas con síndrome de Down han conseguido mucho en las últimas décadas (más autonomía, mayor integración, estudios, trabajos...) y sin embargo, nacen cada vez menos personas con síndrome de Down... ¿No encierra esto una contradicción?**

En nuestro país, y en general, existe una doble moral, la sociedad quiere cada vez más a las personas con síndrome de Down que ya tiene en su seno, les da más libertad y autonomía, pero por otra parte hace lo posible por tener los menos posibles y pone en marcha extensos programas de prevención y diagnóstico prenatal.

Lo expuesto aquí refleja y es fruto de la experiencia propia como genetista clínico que ha dado durante 20 años muchas primeras noticias de síndrome de Down. En ningún caso se ha pretendido expresar una opinión propia, la cual no es necesariamente coincidente con la actitud de nuestra sociedad.

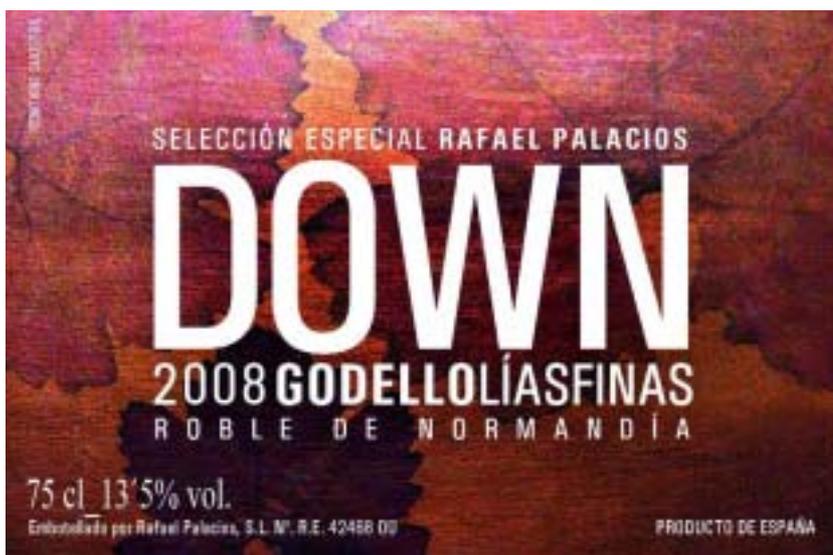
# Alacena Solidaria de DOWN ESPAÑA

Para la Grecia clásica, tomar el vino sin añadir una justa proporción de agua era sinónimo de un comportamiento tosco y rudo, una costumbre más propia de bárbaros que de hombres civilizados. Hoy, transcurridos 2.500 años de aquel proceder, la mejor aportación que podemos hacer al vino consiste en combinarlo y aderezarlo con el que, para muchos, es el valor que mejor define al ser humano: la solidaridad.

## Así nace la Alacena Solidaria de DOWN ESPAÑA

Vino de las diferentes regiones y denominaciones de origen españolas, Queso Manchego artesano y Aceite de Oliva Virgen Extra son los artículos que, distinguidos con la marca Down, componen las cestas de esta Alacena Solidaria. Además de estos tres productos básicos, los diferentes lotes que saldrán al mercado podrán personalizarse añadiendo otros artículos gastronómicos de calidad selecta (paté de perdiz, jamón de bellota, miel de la Alcarria, lomo y salchichón ibérico...) que, si bien han sido seleccionados cuidadosamente por los profesionales de Solidae y aprobados por DOWN ESPAÑA, no se comercializarán bajo la marca Down.

Las delicatessen que componen estas cestas estarán disponibles a través de un prestigioso portal gastronómico de Internet, donde se podrá seleccionar los artículos que mejor se adapten a cada paladar para que lleguen directamente



a su hogar en pocas horas, conservando toda su frescura y calidad.

Pero como además del buen paladar también es importante la responsabilidad, en DOWN ESPAÑA hemos querido que la solidaridad toque a la alacena por partida doble: por un lado, financiando con la venta de estos productos los programas que llevamos a cabo en beneficio del colectivo, y por otro, haciendo que trabajadores con síndrome de Down sean los encargados del etiquetado, envasado y distribución de nuestra Alacena Solidaria.

De esta forma hacemos nuestro ese célebre dicho de Séneca: "no hay bien

alguno que nos deleite si no lo compartimos". Porque ésa es precisamente nuestra intención, la de compartir en un entorno de solidaridad unos bienes tan preciados en nuestra cultura como el aceite, el queso y el vino, del que Ortega y Gasset dijera que aporta "brillantez a las campiñas y exaltación a los corazones".

DOWN ESPAÑA informará puntualmente a través de su portal web ([www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)) y del próximo número de la Revista Down del lanzamiento al mercado de la Alacena Solidaria, de los detalles de sus productos y de la forma de solicitarla a través de Internet.

*El vino es una cosa maravillosamente apropiada para el hombre si, tanto en la salud como en la enfermedad, se administra con tino y justa medida.*

Hipócrates  
(médico griego del siglo V a.C.)



Todos  
iguales,  
**todos**  
diferentes

## Sanitas Accesible

En **Sanitas** te ofrecemos un seguro médico privado para personas con **Síndrome de Down**:  
**Sanitas Accesible-Síndrome de Down.**

- Con **las mismas coberturas** que los clientes sin discapacidad
- Por **un mismo importe**, las mismas ventajas para todos
- Con **acceso a la totalidad del cuadro médico** de Sanitas
- Con **el compromiso de Sanitas de reinvertir el 100% del beneficio** en proyectos relacionados con las personas con discapacidad

Desarrollado conjuntamente con **Down España.**

901 100 210 [www.sanitas.es](http://www.sanitas.es)



# “Demostrando lo que valemos, podemos abrir las puertas a otros compañeros que vengan detrás”

## DOWN LEÓN AMIDOWN nos habla de su proyecto de Empleo con Apoyo en el Ayuntamiento de León

**E**n el pasado número de la Revista Down dedicamos esta sección a dibujar el panorama general de los trabajadores con síndrome de Down contratados por las diferentes Administraciones Públicas, tanto locales como estatales.

Hoy nos acercamos a los protagonistas que hacen posible que el Empleo con Apoyo sea una realidad en ayuntamientos, cortes generales y autonómicas, bibliotecas y demás centros públicos de todo el país. Y lo hacemos de la mano de DOWN LEÓN AMIDOWN, que en 2004

consiguió que el Consistorio les apoyase en sus objetivos. El resultado de todo este esfuerzo es que hoy ya son dos las personas con síndrome de Down que trabajando como conserjes en centros públicos: Rubén en el Palacio Don Gutierre y Laura en el Centro Cívico León Oeste.

### ¿Qué esperabais del trabajo cuando empezasteis?

**Rubén-** Estaba asustado, me salía todo mal hasta que poco a poco fui aprendiendo y controlando mi tarea. Lo peor del principio era cuando llegaban los ciudadanos y daban voces. Esto me asustaba.

**Laura-** Yo no estaba nerviosa. Estaba contenta de comenzar a trabajar de conserje en el centro cívico de León Oeste. Era una nueva experiencia que comenzaba con muchas ganas.

### ¿Cómo es un día cualquiera de vuestro trabajo?

**R.-** Me levanto a las 7:15, cuando estoy listo me voy a la parada para coger el autobús. Llego a León a las 9:30. Voy andando hasta el trabajo. Empiezo a trabajar a las 10:00 y hago tareas como digitalizar documentos, archivar los expedientes para los archivadores, ensobrar las cartas para enviarlas al correo, hacer fotocopias, enviar faxes...

**L.-** Pues cuando llego a mi trabajo lo primero que hago es dejar mi abrigo en la percha. Después atiendo al público repartiendo los dominós y el periódico, ellos a cambio me tienen que enseñar el carné. También repartir el correo por las distintas plantas del edificio, además de otras muchas tareas. También tengo algún rato para charlar con mis compañeros de trabajo, que son todos encantadores. Me tratan muy bien. Cuando llega la hora me voy para casa.

### ¿Qué es lo que más os gusta?, ¿y lo que menos?

**R.-** Lo que más me gusta de mi trabajo es digitalizar documentos, porque es algo que se me da muy bien y estoy muy a gusto haciéndolo.

**L.-** Las cosas que más me gustan son repartir el correo, y entregar los dominós y los periódicos al público, y también hablar con mis compañeros. Y lo que menos me gusta es que la gente mayor algunas veces no me trate bien. Creo que tengo el mismo derecho que todo el mundo y merezco que me respeten como yo lo hago.

### ¿Qué consejo daríais a otros chicos que comenzaran a trabajar?

**R.-** Les aconsejaría que tuvieran mucho ánimo para que no se decaigan, porque al principio cuesta mucho, como todo, pero después tiene muchas cosas buenas. De esta for-

ma en el futuro, demostrando lo que valemos, podemos abrir las puertas a otros compañeros que vengan detrás.

**L.-** Yo les diría que tuvieran mucha paciencia con la gente y que no se pongan nerviosos cuando tengan que empezar a trabajar.

### ¿Cómo os veis en el futuro?

**R.-** A mi me encantaría seguir trabajando fuera de casa, vivir con mis hermanos o quizás cogerme un piso con mis compañeros y vivir con ellos. También me gustaría tener una novia que me quiera, casarme con ella y formar una familia.

**L.-** A mi me gustaría tener un novio que me entienda y que me quiera. Me gustaría también vivir con mis compañeros en un piso para ser independiente y salir por ahí de pingo por las noches con mis amigos: ir de tapeo, a la discoteca, salir al cine....



Por su parte, Bayron es la última persona que, por el momento, ha realizado prácticas en la administración públi-

ca de León merced al reciente convenio de formación firmado con la asociación. Bayron desempeñó labores

de auxiliar de oficina en el Centro de Acción Social Mariano Andrés, dependiente del Ayuntamiento:

## auxiliar de oficina



### ¿Cómo está siendo tu experiencia en las prácticas?

De momento muy bien, estoy muy contento. Mis compañeros me ayudan mucho y me gusta lo que estoy haciendo, además así aprendo más cosas, que el saber no ocupa lugar.

### ¿Qué es lo que haces un día de prácticas? ¿Qué otras cosas haces en DOWN LEÓN AMIDOWN?

Pues archivo expedientes, atiendo y doy información al público, también atiendo el teléfono, miro el correo y llevo los expedientes que me piden las trabajadoras sociales.

Por otra parte en AMIDOWN me están enseñando tareas relacionadas con el perfil de

auxiliar de oficina, para poder trabajar en realidad de lo que me gusta y además me han asignado un puesto para poder llevar la biblioteca como responsable. Estoy contento porque a mí me gusta tener responsabilidades.

### Tú has trabajado en un supermercado como panadero, ¿qué diferencias encuentras entre los dos trabajos y cuál te gustaría hacer en un futuro?

En realidad no encuentro muchas diferencias son cosas distintas, de panadero tenía más responsabilidad porque llevaba más tiempo que el resto y porque en muchas ocasiones me quedaba solo, en cambio en las prácticas tienes más personas que te

pueden ayudar alrededor y yo ayudar a los demás, son trabajos distintos. Es lo que pienso en realidad.

### ¿Cómo ves tu futuro?

En realidad veo muy difícil poder trabajar de lo que más me gusta, pero hay que ser constante y aprender al máximo de todas las oportunidades que surjan. Lo que me gustaría en un futuro sería tener un trabajo digno, un empleo que me permita estar a gusto y que pueda disfrutar de lo que hago. Por otro lado, me gustaría tener una familia, apoyarme en mis padres y que ellos puedan hacer lo mismo conmigo. Esto sería mi futuro a largo plazo.

El Alcalde de la ciudad, Francisco Fernández, mantiene fiel su compromiso pese a la crisis gracias a “la calidad personal y laboral de los trabajadores con síndrome de Down”. Además, considera que se “han cumplido las expectativas, y eso a pesar de que, sin duda, les habíamos puesto una meta muy alta”. Semerjantes metas son, en palabras de Mónica

García, trabajadora social de DOWN LEÓN AMIDOWN, el mejor ejemplo de que el Empleo con Apoyo “busca que el trabajo de los chicos sea un trabajo real”.

“En principio, pienso que la gente tiene ciertos prejuicios hacia ellos, sin embargo, cuando les conocen, desaparecen en gran medida”, sigue Mónica. Y así lo

corroborra uno de los tantos trabajadores de la administración: “Son personas tremendamente dispuestas a colaborar en el trabajo”, además de ser “respetuosos y muy educados, se esfuerzan por realizar muy bien su trabajo”.

*Entrevistas y declaraciones:  
DOWN LEÓN AMIDOWN*

## Una cooperativa artesana catalana recibe el primer PREMIO INTEGRA BBVA

La cooperativa artesana catalana “Taller de Tejido Manual de Teixidors” ha ganado el primer Premio Integra de BBVA, que está dotado con 200.000 euros y distingue a las entidades con la iniciativa de referencia más innovadora que genere empleo para las personas con discapacidad.

En total se presentaron 166 candidaturas (66 para la primera categoría y 100 para la segunda) de organizaciones sin ánimo de lucro que desarrollan proyectos de integración social y laboral de las personas con discapacidad, además de emprendedores autónomos con alguna discapacidad.

La ministra de Sanidad y Política Social, Trinidad Jiménez, el presidente de BBVA, Francisco González, y el presidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), Luis Cayo Pérez Bueno, entregaron los premios al director de “Taller de Tejido Manual de Teixidors” y a los representantes de otras seis empresas galardonadas por sus proyectos innovadores a favor del empleo para las personas con discapacidad y que recibieron 500.000 euros cada una.

### Plan Integra de BBVA

El Premio Integra de BBVA se enmarca dentro de la política de Responsabilidad Corporativa del BBVA y se puede resumir en la idea “Trabajamos por un futuro mejor para las personas”.

Esta iniciativa forma parte del Plan Integra, que impulsa la integración social y laboral de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta que el empleo es pilar fundamental para mejorar la calidad de vida de estas



Juan Ruiz (segundo por la izquierda), presidente de la cooperativa ganadora del premio, junto con el resto de personalidades que asistieron a la entrega de los galardones.

personas y fomentar la igualdad de oportunidades.

“Es un Plan realizado por personas para personas, mejorando su calidad de vida, y por tanto, su futuro”, afirmó Francisco González durante la entrega de premios, y reconoció que han recompensado “al emprendedor social que ha sabido superar las barreras para construir un proyecto empresarial competitivo a nivel internacional y de alto valor social. Un emprendedor que no se ha conformado con adaptarse a su entorno, sino que ha aceptado el desafío para ser actor transformador del mismo”.

### Taller manual Teixidors

La cooperativa “Taller de Tejido Manual de Teixidors” comenzó su actividad en 1983 apostando por una línea de productos de muy alta gama y exquisita calidad, con presencia en ferias internacionales y nacionales de gran prestigio.

La técnica que utiliza esta empresa, el telar manual, facilita a las personas con discapacidad convertirse en artesanos cualificados. “El tejido manual nos permite un aprendizaje muy escalonado. La información que entra por las manos hace tener una actitud lectiva en cuanto a razonamiento”, explicó el presidente de Teixidors, Juan Ruiz.

Ahora la cooperativa catalana artesanal, en la que 26 de sus 38 trabajadores con discapacidad son socios, recupera un oficio artesano incorporado constantemente nuevas tecnologías, asumidas bajo un compromiso con el desarrollo sostenible al utilizar materiales naturales en todo el proceso de producción.

### Otros galardonados

Además del “Taller de Tejido Manual de Teixidors”, fue premiado el “Proyecto Centro de Atención e Integración para Enfermos Neuromusculares y Grandes Discapacitados Físi-

## PLANES DE ACCIÓN

“Debemos sumar nuestras fuerzas y asumir como propios conceptos básicos de actuación como la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal”, manifestó Francisco González, quien agradeció la colaboración de la Federación Empresarial Española de Asociaciones de Centros Especiales de Empleo (Feacem), Fundación ONCE, la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (Cocemfe) y Feaps.

Por su parte, Luis Cayo Pérez Bueno recordó al Gobierno la urgencia de planes de acción, ya que “en los tiempos de aguda crisis económica que vivimos, que tiene efectos devastadores en el empleo de los gru-

pos vulnerables, son más urgentes y necesarios que nunca”, reiteró el presidente del CERMI.

Durante su intervención, la ministra de Sanidad y Política Social se comprometió a mejorar “las políticas que permitan la igualdad de oportunidades y la equiparación de derechos de las personas con discapacidad”, y en particular se refirió al ámbito laboral.

Además, Trinidad Jiménez reconoció que las medidas actuales son “insuficientes y antiguas”, pero aseguró que durante la “nueva etapa” como ministra trabajará para lograr la “plena igualdad, dignidad y respeto de las personas con discapacidad”.

cos”, impulsado por la Asociación de Familiares y Enfermos Neuromusculares de Valencia (Afenmva), el “Proyecto de Negocio para la Integración Laboral de Enfermos Crónicos Mentales, Rutas Monacales”, puesto en marcha por la Fundación para la Ayuda de Enfermos Mentales Crónicos (Faecromen), y el “Programa de formación en el ámbito uni-

versitario para la inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual”, de la Fundación Prodis.

Además, el jurado reconoció como iniciativas innovadoras el “Proyecto Industrial de Cocina Central de Catering Frío”, de la empresa Gustauria SCCL., el “Proyecto Social de Recogida de Aceite Vegetal Usado en Castilla

y León”, de la Federación de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (Feaps) de Castilla y León, y el “Grupo de Teatro La Mancha”, de la Asociación Aptitud.

*Lilián Moyano  
Fotos: Jorge Villa*



*De izquierda a derecha, Francisco González, presidente del BBVA; Juan Ruiz, presidente de Teixidors; Trinidad Jiménez, ministra de Sanidad y Política Social, y Luis Cayo Pérez Bueno, presidente del CERMI.*



*Intervención de Francisco González, presidente del BBVA, durante la entrega del galardón.*



# NURIA FERGÓ

**NURIA FERGÓ ES DESDE HACE UNOS MESES MADRINA DE DOWN ESPAÑA Y HA QUERIDO QUE SU ÚLTIMO DISCO SIRVA PARA APOYAR A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN. NOS SENTAMOS CON NURIA A HABLAR DE ESTA INICIATIVA Y DE SUS PROYECTOS PROFESIONALES, SE LE VE RADIANTE Y MUY FELIZ.**

Nuria Fergó es una mujer hecha a sí misma. De cuna humilde y sonrisa auténtica, la malagueña de 30 años, ex concursante de OT, forma parte del pequeño grupo de cantan-

tes que ha logrado sobrevivir a la fama del concurso. Con 5 discos a sus espaldas y más de 500.000 copias vendidas, con su último álbum "Tierra de Nadie" se ha estrenado como compositora y productora, una nueva faceta que le ha hecho dar mucho de sí misma.

**En este último disco te has estrenado como compositora, ¿cómo ha sido la experiencia?**

La experiencia siempre es buena, aunque no ha sido la primera vez. Ya compuse tres

temas en mi 2.º disco "Locura" y otro en mi tercer disco "Paketenteres", con la ayuda de otro compositor. Me gustó tanto que quise involucrarme 100% en mi 5.º trabajo; eso sí, nuevamente con la ayuda de otros compositores. Es una experiencia muy positiva, ya que en tus canciones reflejas experiencias, sentimientos....

**Esta vez te has lanzado y sacas tú misma el disco, sin ninguna productora detrás...**

En la vida se producen cambios, nuevas etapas y hay que afrontarlas con ilusión. Yo me considero una luchadora, por eso había que seguir... Tengo un buen equipo detrás que me apoya y eso es muy importante, al igual que el sello de RTVE, que ha confiado en mi nuevo trabajo.

**El productor DJ Sammy –responsable de éxitos de Soraya, Chenoa, Enrique Iglesias o David Bisbal– se ha encargado de la producción, ¿Cómo es Tierra de Nadie?**

Es un disco fresco, actual, comercial, alegre y muy variado, donde encontrarás baladas, un cha-cha-chá, flamenquito pop... un disco que aunque sea el más internacional, sigue manteniendo mi esencia.

**El pasado abril te convertiste en madrina de DOWN ESPAÑA ante más de cien chicos con discapacidad intelectual ¿Cómo lo viviste?**

Fue una experiencia muy bonita poder compartir con ellos unas horas y ver todo lo que la asociación está haciendo por ellos. Estoy feliz de ser su madrina y poder ayudarles en todo lo que pueda.

**Cuéntanos cómo surge la iniciativa "Euro Solidario"**

Tengo muy buena relación con la Fundación C&A y, al hacerme madrina de DOWN ESPAÑA, hablé con ellos para ver cómo podíamos colaborar. La mejor idea, ya que lanzaba mi nuevo trabajo, fue donar 1 euro a DOWN ESPAÑA por cada disco vendido.

íntimo

En los momentos difíciles te aferras a... **la ilusión, nunca la pierdo.**

Un deseo a corto plazo... **que mejore la situación actual en España.**

Algo que cambiarías del mundo... **que nadie pasase hambre, que todos pudiésemos vivir en unas condiciones mínimas.**

Un vicio confesable... **el chocolate.**

Un libro para leer... **el secreto.**

Un lugar donde disfrutar... **cualquier lugar donde haya tranquilidad.**

La música es... **vida.**

Un defecto... **la impaciencia.**

Una virtud... **la sinceridad.**

Lo más bonito del mundo... **la vida.**

Nunca cantarías... **nunca digas de este agua no beberé.**

En tu bolso llevas siempre... **cacao de labios.**

Una causa por la que luchar... **las injusticias.**

No puedes vivir sin... **amor.**

Una superstición... **no soy supersticiosa.**

Alguien a quién admiras... **a mi madre.**

Un hobby... **ir al cine.**

Algo romántico... **ver una puesta de sol en la playa con tu chico.**

Tu infancia... **feliz.**

Una canción para soñar... **tierra de nadie.**

Un truco de belleza... **dormir mínimo 8 horas.**

Soñadora o realista... **intento ser las dos cosas.**

Un mote/apodo... **ninguno.**

Un sueño que pronto podría hacerse realidad... **no lo cuento, vaya que no se me cumpla.**



## “Incluso en estos tiempos no hay que dejar de colaborar”

**N**o es habitual que la Fundación C&A colabore dos años consecutivos con una misma ONG. ¿Por qué DOWN ESPAÑA es una excepción?

En primer lugar porque vuestro trabajo es muy bueno, muy seguro y muy tranquilo. En segundo lugar, porque el pasado año la Fundación C&A y DOWN ESPAÑA iniciaron un proyecto de Atención Temprana al que había que dar continuidad ejecutando la segunda parte.

La razón de que la Fundación C&A no colabore dos años seguidos con una misma organización es por un tema de diversificación, para que nuestra ayuda llegue a más manos. Pero además, hay que tener en cuenta que la responsabilidad social corporativa de C&A depende de sus beneficios, así que comprometernos con un proyecto a largo plazo, a más de un año, es inseguro, y en la Fundación C&A no queremos romper nuestras promesas de compromiso.

**¿Cómo nació la iniciativa del ‘Euro Solidario’?**

Por un lado estaba el deseo de la Fundación C&A de darle continuidad al proyecto de Atención Temprana; por otro lado, DOWN ESPAÑA hizo de Nuria Fergó su madrina el pasado mes de abril, y como la cantante ya nos manifestó en diferentes ocasiones su interés por colaborar en el proyecto, pues no hubo nada más que pensar. Se dio todo redondo y fácil.

**Hablando del acto de amadrinamiento que tuvo lugar en el centro de Las Fuentes: ¿fue muy emotivo y sincero, verdad?**

Muy emotivo, sí. Hay que visitar estos centros para ver cómo se trabaja en la normalización de la vida de las personas con síndrome de Down. No estamos hablando de cifras, hablamos de personas que están accediendo a la sociedad de forma habitual y natural. Cuando te acercas a conocer este trabajo dejas de ver en él un proyecto, un número, para tocar una realidad social que está ahí presente.

Es necesario visitar estos lugares para darte cuenta del potencial de estas personas, sus ganas de superarse, su alegría en todo momento, su deseo de hacer cosas, de enriquecerse. Estos valores los contagian irremisiblemente a todo aquél que les visita.

**¿Cuesta más ser solidarios en tiempos de crisis?**

Es en tiempos de crisis cuando la Fundación C&A apuesta por mantener el esfuerzo en Responsabilidad Social Corporativa. No es el momento de hacer recortes en este ámbito. Es cierto que la RSC depende de los beneficios de la empresa, pero incluso así, no hay que dejar de colaborar.

Un ejemplo de que esto es así consiste en que ya casi hemos cumplido los objetivos marcados para este año. Hemos aceptado ocho proyectos que nos han propuesto y quedan otros cuatro por aceptar.

**“Estamos en manos de los niños”**

**¿Por qué esta apuesta por la Responsabilidad Social Corporativa?**

Porque con tu trabajo en RSC es donde demuestras que las empresas forman parte de la sociedad, es un deber cívico importante; no obstante, las empresas persiguen sus beneficios relacionándose con la sociedad, así que en ella debe redundar una parte de lo obtenido en la actividad comercial.

**¿Es importante para los trabajadores de C&A que la empresa para la que trabajan sea solidaria?, ¿cómo redunda en los trabajadores la solidaridad de la empresa?**

Haciendo que los empleados se sientan orgullosos de trabajar en C&A. Sienten que su empresa no es un ente abstracto, al revés, ven en ella humanidad y sienten que participa en la sociedad. Además, el trabajo de la Fundación C&A despierta el interés de colaborar de los propios empleados. Por ejemplo, hemos recibido de los trabajadores muchos proyectos relacionados con ONG que les son cercanos a ellos.

También a los clientes les gusta saber que los ingresos de C&A sirven para mejorar la vida en su ciudad en la que viven, que comparte esos beneficios con la sociedad. Y en este sentido DOWN ESPAÑA es un

referente; está haciendo un trabajo de mejora y de cambio, acercando el síndrome de Down a la sociedad, y la sociedad al síndrome de Down. Ya no es sólo una ONG de padres y familiares que se reunieron para ser más fuertes, sino que ha ido más lejos y ahora es un actor de cambio.

**El año pasado la Gala Solidaria a beneficio de DOWN ESPAÑA y otras ONG, este año el Euro Solidario de Nuria Fergó: ¿por qué ese vínculo de la música con la solidaridad?**

Cuando hay algo que celebrar, lo primero que no puede faltar es la música, y la solidaridad hay que vincularla con la fiesta y la alegría. ¡Además, no sabes lo solidarios que son los artistas!

**Infancia y Juventud: ¿por qué ese área de actuación?**

Existen tres pilares en las actuaciones de la Fundación C&A: Infancia, Salud y Cultura. ¿Por qué la infancia?: porque son el futuro, quienes harán los cambios sociales en nuestra comunidad. Además, los niños son los más vulnerables.

Por ese motivo buscamos proyectos que mejoren las condiciones en las que los jóvenes alcanzan su mayoría de edad, y proyectos que logren este objetivo de una forma lúdica, porque ésta es la mejor forma de aprender, socializándose.

¡Estamos en manos de los niños!

**¿Trabajarán juntos DOWN ESPAÑA y la Fundación C&A el próximo año?**

Si existe deseo de hacerlo y un proyecto que cumpla las expectativas y los requisitos de la Fundación C&A, todo es hablarlo. Lo mejor es que, gracias a las 82 entidades federadas a DOWN ESPAÑA, siempre habrá algún proyecto en algún lugar de España donde la Fundación C&A no haya actuado todavía.

**¿Algo que añadir?**

Agradecer a DOWN ESPAÑA que nos permita colaborar con sus proyectos. Siempre es gratificante colaborar con alguien que trabaja tan bien y que nos presenta los proyectos con las necesidades identificadas, la solución planteada y los presupuestos perfectamente ajustados. Nosotros llegamos a colaborar cuando todo el trabajo de base está hecho, con un proyecto que tiene todas las garantías de éxito y ¡eso es de agradecer!

## Las asociaciones se unen al I Día del Deporte “Estoy en Plena Forma” de DOWN ESPAÑA

Para concienciar a la sociedad sobre el derecho de las personas con síndrome de Down a disfrutar del deporte en igualdad de condiciones y contribuir al fomento de hábitos saludables que eviten la obesidad, DOWN ESPAÑA celebró el 22 de mayo, el I Día del Deporte ‘Estoy en plena forma!’. Diferentes asociaciones federadas desarrollaron actividades deportivas y torneos en varios puntos del país: DOWN JEREZ organizó, en el Palacio Municipal de Deportes de Chapin, una jornada de aeróbic. DOWN EXTREMADURA eligió para la ocasión actividades de fútbol, batuka, gimnasia rítmica y juego de la oca en el Palacio Deportivo Colegio Juan XXIII de Badajoz y una sesión

de balonmano multideporte en el Pabellón Deportivo Serrano Macayo de Cáceres. IBERDOWN preparó una tarde de baloncesto y fútbol, además de una gymkana deportiva en Mérida. Por su parte los asociados de DOWN MÁLAGA jugaron, en el Complejo Deportivo Universitario de la ciudad, a diferentes partidos de fútbol, baloncesto y voleibol. Los amantes de la natación y el baloncesto pudieron disfrutar de ambos gracias a las actividades que organizó DOWN HUESCA. Otra cita acuática promovida por FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN DE CASTELLÓN se desarrolló en la Piscina Municipal La Salera, donde los chicos pudieron realizar natación aquaerobic.



## DOWN GRANADA

### 790 moteros unidos por el síndrome de Down

La tercera edición de este encuentro, celebrado el pasado mes de mayo en el municipio de Alhendín, resultó todo un éxito de asistencia y contó con el apoyo de reconocidas figuras del deporte, como el hexacampeón de Europa de Motociclismo, Álvaro Molina. La cita ha logrado una enorme popula-

ridad gracias a los moteros solidarios que recorren cientos de kilómetros desde diferentes lugares para asistir a este evento. La recaudación conseguida, permitirá a la asociación seguir trabajando en la mejora de la atención a las personas con síndrome de Down y sus familias. La jornada, marcada por el sol y el

buen ambiente, estuvo cargada de actividades, como la ruta por el Valle de Lecrín, el paseo por el municipio con chavales de DOWN GRANADA, una gymkana motera, un mercadillo, una ofrenda floral a los moteros caídos, sorteos y un gran concierto a cargo de los grupos ‘Humano’ e ‘Histeria Inokua’.

## FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

### Una exposición para homenajear a los grandes

Más de dos meses y medio han permanecido expuestos los cuadros del joven compostelano Álvaro Díez, amante de la pintura y de la música clásica, desde que el pasado 1 de abril se inaugurara esta muestra en el Centro Socio-

cultural de Conxo, con un gran éxito de público y crítica. El artista con síndrome de Down, que comenzó a pintar hace más de una década de la mano del conocido pintor compostelano Xurxo Martiño, ha seleccionado una colec-

ción de cuadros que recrean fragmentos de obras de los autores más destacados del panorama pictórico a los que admira (Picasso, Cezanne, Velázquez, Van Gogh, Matisse) y de las que Álvaro muestra su particular visión.

## DOWN VIGO

### Uno, dos, tres, rodando...

La cantante Nuria Fergó, que se convirtió en madrina de DOWN ESPAÑA el pasado 23 de abril, quiso que un joven con síndrome de Down la acompañase al rodaje del primer videoclip de su nuevo disco “Tierra de Nadie”. DOWN ESPAÑA animó a todas sus asociaciones a inscribir a chicos y chicas de la entidad para participar en el sorteo y más de 90 se apuntaron con la ilusión de conocer a Nuria y ver de cerca el rodaje del video. El afortunado, elegido mediante sorteo por la propia cantante, fue Daniel López, de DOWN VIGO, un joven de 20 años que tuvo la oportunidad de conocer a la artista. Un día que Dani seguro nunca olvidará.



## DOWN CÓRDOBA Jornada de convivencia con sabor flamenco

El pasado 20 de junio la asociación celebró su Asamblea General Ordinaria. Tras ella se organizó una jornada de convivencia en la que participaron asociados, familiares, profesionales y amigos de DOWN CÓRDOBA, que disfrutaron de un completo y variado día de actividades. Contaron con las actuaciones del coro rociero "Sol y luna", "Rafael José", "Rosa María Tavira" y "Nieves la torbellino", que consiguieron que grandes y pequeños se arrancaran por sevillanas.



## DOWN VALLADOLID Pintura para conmemorar la Guerra de la Independencia

El pasado día 19 de Mayo, con motivo de la conmemoración del Bicentenario de la Guerra de la Independencia, DOWN VALLADOLID fue invitada por el Presidente de las Cortes de Castilla y León a la inauguración de la exposición del pintor Jesús Soler. Los chicos fueron recibidos por el Presidente de las Cortes con el

que realizaron conjuntamente un cuadro para el pintor, que fue donado por el artista a la asociación. Jesús Soler, ha invitado en numerosas ocasiones a sus exposiciones a chicos con síndrome de Down, muestra de la sensibilidad y compromiso del artista con las personas con discapacidad intelectual.

## ASEDOWN Concierto solidario en Isla Mágica

El cantante Rafa Serna, autor de éxitos tan conocidos como "Se te nota en la mirada", ofreció el pasado 9 de junio un concierto a beneficio de la asociación. El entorno elegido para la ocasión fue 'El Fuerte' de Isla Mágica en Sevilla. Allí, el cantante dio lo mejor de sí mismo y presentó su último disco 'A este sueño invito yo'. Serna, muy vinculado al colectivo desde hace tres años, ha querido dedicarle un tema

dentro de su nuevo disco. En 'Alas para volar', Rafa Serna se mete en el papel de padre de una persona con síndrome de Down. Es "quizás uno de los que más trabajo me ha costado hacer en mi vida", comentaba emocionado. Una de las estrofas refleja el enorme cariño que siente el cantante hacia los niños con trisomía 21

*"Con una sonrisa grande/donde cabe el universo/y unos ojitos rajaos/que te*



*quieren comer a besos...".* El concierto resultó un enorme éxito y el objetivo, terminar la construcción de una escuela taller para ASEDOWN, pudo cumplirse.

# breves

## La Fundación Catalana Síndrome de Down, TALITA y BARCELONA DOWN, nuevas entidades de DOWN ESPAÑA

Con la incorporación de estas tres entidades ya son 82 las instituciones federadas a DOWN ESPAÑA que trabajan de manera conjunta en favor de las personas con síndrome de Down. La Fundación Cata-

lana Síndrome de Down y BARCELONA DOWN se incorporan como miembros de pleno derecho de DOWN ESPAÑA, mientras que la Fundación TALITA lo hace como miembro adherido. La entrada de

las nuevas entidades fue acordada por unanimidad durante la Asamblea Ordinaria de DOWN ESPAÑA y viene a fortalecer el trabajo que la Federación viene realizando desde 1991.

## DOWN GIRONA

### Cena anual a beneficio de la asociación

El día 24 de abril, tuvo lugar la XII edición del "Sopar de les Flors", cena anual a beneficio de la asociación. Durante la cena se hizo entrega de los premios a la Solidaridad que en su VII edición, han merecido la empresa König Perelló SL, así como Gabriel Casas y Àlex Vilallonga. También hubo una mención especial para Joan Gaspart por su implicación y ayuda durante todos estos años.



En la fotografía los premiados junto con Ma Lluïsa Ferrer, Presidenta de la Fundación, y Núria Ferrer, miembro del CRR

## IBERDOWN DE EXTREMADURA

### Dando voz al colectivo

Iberdown de Extremadura, ha constituido recientemente una Comisión de Representantes de Personas con síndrome de Down que tendrá voz propia en su Junta Directiva. Amador Ladera y Jessica Fernández, han

sido elegidos por votación democrática por las personas con síndrome de Down de la asociación, como Miembros Representantes de la Comisión. Éstos se encargarán de trasladar las demandas y reivindicaciones

previamente debatidas y aprobadas a la Junta Directiva. De esta forma, las personas con síndrome de Down adquieren un papel real y activo dentro del sistema y de la realidad social de IBERDOWN.

## DOWN LEÓN AMIDOWN

### Gran éxito del II paseo solidario DIVER-QUAD

La caravana, partió el 14 de junio de la Plaza de San Marcos con más de 70 quads procedentes de toda España y 25 familias de AMIDOWN. Desde allí

podieron disfrutar de un paseo en Quad por varios municipios dando así la oportunidad a los chicos y chicas de la asociación de disfrutar de una mañana

festiva distinta y única. Posteriormente, los participantes pudieron degustar una paella en el Coto Escolar que puso el broche de oro a la jornada.



## DOWN SALAMANCA

### Disfrutando con el deporte

Los niños de la Asociación tuvieron la oportunidad de participar el pasado 5 de Abril en la "Final Four" de baloncesto que se celebró en el pabellón Multiusos "Sánchez Paraiso" de Salamanca. Durante el acto inaugural del partido acompañaron en la pista a

las jugadoras del "Perfumerías Avenida" mientras sonaba el himno español. El grupo fue también invitado posteriormente por la Unión Deportiva Salamanca para disfrutar de un partido en el Helmántico y saltar al césped con los Jugadores.

## DOWN OURENSE

### Moda para todos

El Auditorio Municipal de Ourense acogió, el pasado 24 de mayo, la pasarela benéfica 'Oh!Urense Moda 09', que en su tercera edición destinó la recaudación a la asociación DOWN OURENSE. El Ayuntamiento de la ciudad así como la Diputación Provincial

colaboraron en esta iniciativa organizada por la revista Ad-Hoc. En el desfile participaron el Mister Universo 2007, Iván Cabrera, y los Mister Ourense 2007, Mister Lugo 2007, Miss Ourense 2007 y nueve jóvenes con síndrome de Down.



# Vivir con síndrome de Down en NEPAL



**H**ace cinco años, Shila Tapa dio a luz a un hermoso bebé y sintió que su familia estaba completa, pues en Nepal el nacimiento de un varón es siempre motivo de celebración.

Meses más tarde, Shila comenzó a notar que la piel de Subas se tornaba azul. En Nepal, uno de los países más pobres del mundo, no había un médico especializado que pudiera dar un diagnóstico, y frente a tal frustración, la decisión fue viajar a la India. Allí, cuando Subas había cumplido cinco meses de edad, se le halló un defecto cardíaco congénito que requería cirugía inmediata. Pero ése no fue el único diagnóstico; Shila y su familia también se enteraron de que Subas tenía síndrome de Down.

La familia comprendía que se necesitaba una intervención quirúrgica inmediata para corregir la anomalía del corazón, pero no sabía nada acerca del síndrome de Down. Amplios sectores de la sociedad nepalesa consideran que las discapacidades constituyen la consecuencia del “karma negativo”, razón por la que muchos discapacitados son escondidos por sus propios familiares, que se avergüenzan de ellos.

La sociedad culpa a las madres por la discapacidad, y muchas de ellas terminan abandonando a sus hijos o desatendiendo su salud. Pocos médicos saben diagnosticar el síndrome de Down en Nepal, y aquellos que pueden hacerlo, por lo general, presentan a los padres un futuro aterrador.

Toda la familia se involucró en ayudar a Subas después del postoperatorio, incluyendo a la suegra de Shila, pese a que en Nepal es común que las suegras rechacen a las nueras que dan a luz a un niño con



discapacidad e incluso que alienten a sus hijos a abandonar a esa esposa para volver a casarse.

Hace dos años se fundó la Asociación de Síndrome de Down de Nepal, que funciona dentro de la casa en la que vive Shila, una propiedad que le pertenece a su suegra. Dos de los pisos que eran alquilados para obtener algunos ingresos, ahora son utilizados para ofrecer estimulación temprana y clases de preescolar a niños con síndrome de Down. Por si esto fuera poco, casi todos los gastos de la asociación son solventados por la propia familia de Shila. La fortaleza de esta mujer hizo que aprendiera algunas técnicas de fonoaudiología en Tailandia, y de fisioterapia en la India, ya que los pocos profesionales que hay en Nepal en estas áreas son escasos y cobran honorarios muy elevados.

Shila también luchó para que en un canal de televisión local produjera un programa

sobre el síndrome de Down. Su transmisión impulsó a que muchos padres –que hasta el momento desconocían el diagnóstico de sus hijos– contactaran con la asociación.

Ahora, la organización de Mujeres de las Naciones Unidas en Nepal le ha otorgado a Shila un reconocimiento por su lucha para mejorar las condiciones de vida de los niños con síndrome de Down y de sus madres, un galardón que le infunde esperanzas de conseguir fondos para seguir adelante con su trabajo sin tener que depender del dinero familiar.

**Viviana Fernández,**  
*Miembro de la junta directiva del Congreso Nacional de Síndrome de Down en Estados Unidos*  
*Madre de un niño con síndrome de Down*

# agenda

Eventos previstos relacionados con la discapacidad intelectual y el síndrome de Down.

● **II CONGRESO IBEROAMERICANO SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN**

*Del 29 de abril al 2 de mayo de 2010. Granada. España*

Finalizado el plazo para beneficiarse de las matrículas super-reducidas, todas las inscripciones que se hagan hasta el 28 de febrero de 2010 tendrán un coste reducido, y a partir de esa fecha no habrá ya beneficios económicos a los que acogerse. Toda la información del Congreso y las inscribirse *on-line* están disponibles en [www.granada2010down.org](http://www.granada2010down.org).

● **CONFERENCIA MUNDIAL EN EDUCACIÓN INCLUSIVA**

*Del 21 al 23 de octubre de 2009, Salamanca*

Tiene por objeto analizar la situación mundial de la educación inclusiva, compartir estrategias de éxito y, en definitiva, ser un foro de encuentro para los organismos que trabajan en la materia. La universidad de Salamanca, que acogerá la conferencia, ofrece toda la información sobre el encuentro en <http://inico.usal.es/inclusion09>

● **CURSO DE CAPTACIÓN DE FONDOS**

*8-10 de octubre. Madrid*

La actual crisis económica internacional también afecta a las instituciones del Tercer Sector. Son nuevos tiempos que requieren nuevas fórmulas de financiación. Con este objetivo DOWN ESPAÑA organiza este curso dirigido a gerentes y directivos de las 82 entidades federadas.

Consulta la agenda completa en [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

# para leer

■ **Su hijo con síndrome de Down de la A a la Z**

**Autor:** VV.AA.

**Edita:** Fundación Catalana de Síndrome de Down

**Formato:** rústica, 238 páginas

**ISBN:** 978-84-88825-96-4

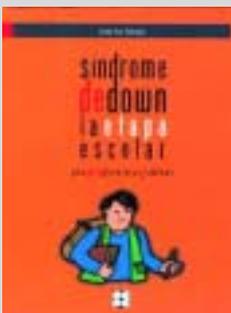
**Precio:** 15 euros ([www.efcsd.or/es/tienda](http://www.efcsd.or/es/tienda))

La intención de esta obra es ofrecerles una primera aproximación objetiva y práctica a la salud,

conducta y desarrollo del niño con trisomía 21. Estructurado en breves capítulos, se inicia con un recordatorio sobre genética y síndrome de Down, continúa con una exposición por orden alfabético de los aspectos médicos y finaliza con un anexo que incluye el Programa de Salud y las tablas de crecimiento del Centro Médico Down (CMD) de la Fundació Catalana Síndrome de Down (entidad federada a DOWN ESPAÑA).



■ **Síndrome de Down: la etapa escolar. Guía para profesores y familias**



**Autor:** Emilio Ruiz Rodríguez

**Edita:** Ciencias de la Educación Preescolar y Especial (2009)

**Formato:** tapa blanda, 304 páginas

**ISBN:** 978-84-7869-701-4

**Precio:** 19 euros (<http://editorialcepe.es>)

“¿Qué vida quiero para mi hijo?”, se preguntan todos los padres cuando nace su hijo con síndrome de Down. Que sea lo más autónomo

e independiente posible y que sea un ciudadano de pleno derecho y feliz, es la respuesta habitual. Ahora bien, un proyecto de vida dirigido hacia esas metas obliga a plantear acciones coherentes. Con la ayuda del autor, orientador educativo en la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, familias y profesionales tienen en estas páginas una guía de extraordinario valor que fomenta la implicación de los progenitores en la educación de sus hijos.

**ANDALUCÍA**

**DOWN ANDALUCÍA  
FEDERACIÓN ANDALUZA  
DE ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN**  
C/ Perete, 36. 18014 Granada  
Tlfno.: 958 16 01 04 - Fax: 958 16 08 73  
E-mail: coordinacion@andadown.com  
Web: www.andadown.com

**DOWN ALMERIA. ASALSIDO**  
C/ José Morales Abad, 10  
04007 Almería  
Tlfno.: 950 26 87 77 - Fax: 950 26 28 07  
E-mail: almeria@asalsido.org  
Web: www.asalsido.org

**DOWN CÁDIZ. LEJEUNE**  
C/ Periodista Federico Joly s/n  
11012 Cádiz  
Tlfno.: 956 29 32 01 / 956 29 32 02  
Fax: 956 29 32 02  
E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es  
Web: www.uca.es/huesped/down

**BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME  
DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR**  
C/ San Nicolás, edificio Mar, 1, bajo  
11207 Algeciras [Cádiz]  
Tlfno.: 95 660 53 41 / 658 816 812  
Fax: 95 660 53 41  
E-mail: besana@hotmail.com

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN  
VIRGEN DE LAS NIEVES**  
C/ Picasso, s/n  
11630 Arcos de la Frontera [Cádiz]  
Tlfno.: 667 79 39 32

**DOWN BARBATE. ASIQUIPU**  
C/ Cádiz nº 34  
11169 Barbate [Cádiz]  
E-mail: down@asiquipu.org

**ASODOWN  
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**  
Ctra. La Barrosa. Parque Público El Campito  
11130 Chiclana de la Frontera [Cádiz]  
Tlfno.: 956 53 78 71  
Fax: 956 53 78 71  
E-mail: asodown@wanadoo.es

**ASOCIACIÓN CENTRO DOWN. CEDOWN**  
Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5  
11403 Jerez de la Frontera [Cádiz]  
Tlfno.: 956 33 69 69  
E-mail: equipocedown@hotmail.com/  
info@cedown.org  
Web: www.cedown.org

**ASOCIACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO**  
C/ Pedro Alonso, 11  
11402 Jerez de la Frontera [Cádiz]  
Tlfno.: 956 34 46 50  
Fax: 956 34 73 01  
E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

**FUNDACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO**  
C/ Zaragoza, 9  
11402 Jerez de la Frontera [Cádiz]  
Tlfno.: 956 34 46 50  
Fax: 956 34 73 01  
E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

**DOWN CÓRDOBA**

C/ María la Judía, s/n  
14011 Córdoba  
Tlfno.: 957 49 86 10 / 676 98 61 95  
Fax: 957 40 15 16  
E-mail: gestion@downcordoba.org/  
administracion@downcordoba.org  
Web: www.downcordoba.org

**DOWN GRANADA**

C/ Perete, 36  
18014 Granada  
Tlfno.: 958 15 16 16 - Fax: 958 15 66 59  
E-mail: asociacion@downgranada.org  
Web: www.downgranada.org

**DOWN HUELVA. AONES**

Avda. Federico Molina, 10 1ª Planta  
21007 Huelva  
Tlfno.: 959 27 09 18  
E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

**DOWN JAÉN Y PROVINCIA**

Avda. de Andalucía, 92, Bajo  
23006 Jaén  
Tlfno.: 953 26 04 13 - Fax: 953 26 04 13  
E-mail: downjaen@downjaen.e.telefonica.net

**DOWN MÁLAGA**

C/ Godino, 9  
29009 Málaga  
Tlfno.: 95 227 40 40 / 95 210 46 12  
Fax: 95 227 40 50  
E-mail: downmalaga@downmalaga.com  
Web: www.downmalaga.com

**DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER**

C/ José Mª Castelló Madrid s/n  
29400 Ronda [Málaga]  
Tlfno.: 952 87 29 79 - Fax: 952 87 29 79  
E-mail: asidoser@telefonica.net

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE  
SEVILLA Y PROVINCIA**

Avda. Cristo de la Expiración, s/n bajos local 4.  
41001 Sevilla  
Tlfno.: 954 90 20 96 - Fax: 954 37 18 04  
E-mail: coordinacion@asedown.org  
Web: asedown@asedown.org

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

C/ Enrique Marco Dorta, nº2  
41018 - Sevilla  
Tlfno.: 954 41 80 30 / 954 41 95 94  
Fax: 954 41 98 99  
E-mail: aspanri@aspanri.org  
Web: www.aspanri.org

**ARAGÓN****DOWN HUESCA**

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo  
22005 Huesca  
Tlfno.: 974 22 28 05 - Fax: 974 22 28 05  
E-mail: adminis@downhuesca.com

**DOWN ZARAGOZA**

C/ Lagos de Coronas, 30-34  
50011 Zaragoza  
Tlfno.: 976 38 88 55 - Fax: 976 38 88 55  
E-mail: administracion@downzaragoza.org  
Web: www.downzaragoza.org

**ASTURIAS****DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS**

C/ Historiador Juan Uria, 11  
33011 Oviedo  
Tlfno.: 985 11 33 55 - Fax: 985 11 69 26  
E-mail: downasturias@downasturias.org  
Web: www.downasturias.org

**BALEARES****ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME  
DE DOWN BALEARES**

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5, desv. Camí  
Son Ametler  
07141 Marratxí [Mallorca]  
Tlfno.: 971 60 49 14 - Fax: 971 60 49 98  
E-mail: asnimo@telefonica.net

**DOWN MENORCA**

Plaza Biosfera nº5  
07703 Maó [Menorca]  
Tlfno.: 971 36 62 64 - Fax: 971 36 62 64  
E-mail: info@downmenorca.org

**CANARIAS****ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN  
DE LAS PALMAS**

C/ Eusebio Navarro, 69, 3ª  
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

**DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21**

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha  
38204 La Laguna [Tenerife]  
Tlfno.: 922 26 11 28  
Fax: 922 26 11 28  
E-mail: asociacion21@eresmas.com

**CANTABRIA****FUNDACIÓN SÍNDROME DE  
DOWN DE CANTABRIA**

Pª General Dávila, 24 A, 1ªC  
39005 Santander  
Tlfno.: 942 27 80 28  
Fax: 942 27 65 64  
E-mail: downcan@infonegocio.com  
Web: www.downcantabria.com

**CASTILLA Y LEÓN****DOWN CASTILLA Y LEÓN**

C/ Tres amigos, 1, 1ª C  
47006 Valladolid  
Tlfno.: 983 22 78 06  
Fax: 983 22 78 06  
E-mail: downcyl@telefonica.net

**DOWN ÁVILA**

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo.  
05001 Ávila  
Tlfno.: 920 25 62 57  
Fax: 920 25 34 48  
E-mail: administracion@downavila.com  
Web: www.downavila.es

**FUNDÁVILA**

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo.  
05001 Ávila  
Tlfno.: 920 25 62 57  
E-mail: administracion@downavila.com

**FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO**

C/ Duque de Alba, nº6 portal 1, 2º 5  
05001 Avila  
Tlfno.: 920 35 10 54 / 920 22 39 47  
Fax: 920 22 50 50  
Email: fundabem@yahoo.es/  
secretaria@fundabem.com  
Web: www.fundabem.com

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS**

Pº de Pisones, 49  
09001 Burgos  
Tlfno.: 947 20 94 02 - Fax: 947 27 89 97  
E-mail: sdownburgos@hotmail.com  
Web: www.sindromedownburgos.org

**DOWN LEON. AMIDOWN**

C/ San Antonio s/n.  
Grupo Escolar Cervantes  
24008 León  
Tlfno.: 987 08 49 48 - Fax: 987 80 79 48  
E-mail: amidown@downamidown.org  
Web: www.amidown.org

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA**

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo  
34004 Palencia  
Tlfno.: 979 71 09 13 - Fax: 979 71 09 13  
E-mail: asdopa@empresas.retecal.es

**DOWN SALAMANCA**

C/ Francisco Gil, 11-13  
37003 Salamanca  
Tlfno.: 923 18 79 03  
E-mail: downsalamanca@terra.es

**DOWN SEGOVIA. ASIDOS**

C/ Andrés Reguera, s/n, CISS,  
Bº de la Albuera  
40004 Segovia  
Tlfno.: 921 44 33 95  
E-mail: asi2@inicia.es

**DOWN VALLADOLID**

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

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA**

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

**CASTILLA-LA MANCHA**
**DOWN CASTILLA-LA MANCHA**

C/ Río Marchés, parcela 44, nave 2  
45007 Toledo  
Tlfno.: 925 23 41 11 - Fax: 925 24 50 09  
E-mail: downclm@hotmail.com

**DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR**

C/ Antonio Blázquez, 6 bajo  
13002 Ciudad Real  
Tlfno.: 926 22 70 15 / 926 21 47 02  
Fax: 926 22 70 15  
E-mail: asociacioncaminar@gmail.com

**DOWN CUENCA**

Paseo del Pinar, chalet  
16003 Cuenca  
Tlfno.: 969 21 13 29  
E-mail: asindocu@hotmail.com

**DOWN GUADALAJARA**

C/ Tomás Camarillo Nº 21  
19005 Guadalajara  
Tlfno.: 949 22 27 44 / 607 61 22 39  
Fax: 949 22 27 44  
E-mail: asidgu@telefonica.net

**DOWN TOLEDO**

C/ Río Marchés, parcela 44 nave 2  
45007 Toledo  
Tlfno.: 925 23 41 11 - Fax: 925 24 50 09  
E-mail: administracion@asdownto.com

**CATALUÑA**
**DOWN CATALUNYA**

C/ Pere Vergués nº1, despatx 9-4  
08020 Barcelona  
Tlfno.: 93 278 08 11 / 648 52 31 70  
E-mail: info@sindromedown.cat  
Web: www.sindromedown.cat

**FUNDACIÓ PROJECTE AURA**

Rda. General Mitre, 174  
08006 Barcelona  
Tlfno.: 93 417 76 67  
Fax: 93 418 43 17  
E-mail: info@projecteaura.org  
Web: www.projecteaura.org

**DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI**

C/ L'illa, 3  
08202 Sabadell (Barcelona)  
Tlfno.: 93 725 07 99  
Fax: 93 418 43 17  
E-mail: andisabadell@hotmail.com  
Web: www.andisabadell.org

**DOWN GIRONA. ASTRID 21**

C/ Riera de Mus, 1  
17003 Girona  
Tlfno.: 972 23 40 19 / 620 657 637  
Fax: 972 22 27 48  
E-mail: fundacioastrid@fundacioastrid.org

**DOWN LLEIDA**

Plaça Sant Pere, 3 baixos.  
25005 Lleida  
Tlfno.: 973 22 50 40  
Fax: 973 22 50 40  
E-mail: info@downlleida.org  
Web: www.downlleida.org

**DOWN TARRAGONA**

Centro Cívico Migjorn  
C/ de El Escorial s/n  
43205 Reus (Tarragona)  
Tlfno.: 695 177 108/09  
Fax: 97 701 00 33  
E-mail: info@downtarragona.org  
Web: www.downtarragona.org

**FUNDACIÓN TALITA**

C/ Iradier, 8. Barcelona  
Tel.: 93 434 43 55 / 902 302 203  
Fax: 93 434 43 55  
43205 Reus (Tarragona)  
E-mail: info@fundaciontalita.org  
Web: www.fundaciontalita.org

**FUNDACIÓN CATALANA SÍNDROME DE DOWN**

C/ Comte Borrell, 201-203, entresuelo  
08029 Barcelona  
Tlfno.: 932 157 423 / Fax: 932 157 699  
E-mail: general@fcsd.org  
Web: www.fcsd.org/es/

**BARCELONA DOWN**

Marc Aureli 10, 2º 2ª.  
08006 Barcelona  
Tlfno.: 93 414 55 49  
E-mail: blancadicenta@yahoo.es  
Web: www.barcelonadown.org

**CEUTA**
**DOWN CEUTA**

C/ Velarde, 25 Edificio Don Manuel, bajo 1  
51001 Ceuta  
Tlfno.: 956 51 03 85 - Fax: 956 51 69 83  
E-mail: downceuta@hotmail.com

**EXTREMADURA**
**DOWN EXTREMADURA**

C/ José Hierro, s/n  
06800 Mérida (Badajoz)  
Tlfno.: 924 33 07 37 / 924 30 23 52  
Fax: 924 31 79 98  
E-mail: regional@downnex.com  
Web: www.downnex.org

**FUNDHEX. FUNDACIÓN DE HERMANOS PARA LA IGUALDAD Y LA INCLUSIÓN SOCIAL**

Paseo de las Artes y Oficinas nº38, Portal A, 1ºC  
06800 Mérida (Badajoz)  
Tlfno.: 639 46 00 55  
E-mail: info@fundhex.org

**IBERDOWN DE EXTREMADURA**

C/ Arturo Barea, 7  
06800 Mérida (Badajoz)  
Tlfno.: 924 33 00 49 - 685 98 80 89  
Fax: 924 33 00 49  
E-mail: direcciongerencia@iberdown.com  
Web: www.iberdown.com

**GALICIA**
**DOWN GALICIA**

Alejandro Novo González, nº1  
15706 Santiago de Compostela  
(La Coruña)  
Tlfno.: 981 58 11 67  
Fax: 981 53 45 46  
E-mail: downgalicia@downgalicia.org  
Web: www.downgalicia.org

**ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA**

C/ Jazmines Bloq. 50, 134-137  
15008 A Coruña  
Tlfno.: 981 26 33 88  
E-mail: asociacion@down-coruna.com

#### **DOWN FERROL. TEIMA**

C/ Beográn 37 entresuelo izqda.  
15401 El Ferrol (A Coruña)  
Tlfno.: 981 32 22 30 - Fax: 981 32 22 30  
E-mail: teimadownferrol@terra.es  
Web: down-teima.iespana.es

#### **ASOCIACIÓN DOWN COMPOSTELA**

Alejandro Novo González, nº1  
15706 Santiago de Compostela  
(A Coruña)  
Tlfno.: 981 56 34 34 - Fax: 981 53 45 45  
E-mail: downcompostela@downcompostela.org  
Web: www.downcompostela.org

#### **FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA**

Alejandro Novo González, nº1  
15706 Santiago de Compostela  
(A Coruña)  
Tlfno.: 981 56 34 34 - Fax: 981 53 45 45  
E-mail: fundación@downcompostela.org  
Web: www.downcompostela.org

#### **DOWN LUGO**

Miguel de Cervantes 34, bajo  
27003 Lugo  
Tlfno.: 982 24 09 21 - Fax: 982 24 09 21  
E-mail: downlugo@lugonet.com  
Web: www.lugonet.com/downlugo

#### **DOWN OURENSE**

Plaza Paz Nôvoa 6-1º izq  
32003 Ourense  
Tlfno.: 988 37 03 13 / 677 49 41 05  
Fax: 988 37 03 13  
E-mail: downourense@yahoo.es  
Web: www.mundourense/downourense.es

#### **DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"**

C/ Cobian Roffignac, 9-2  
36002 Pontevedra  
Tlfno.: 986 86 55 38 - Fax: 986 86 55 38  
E-mail: xuntos@iponet.es  
Web: www.iponet.es/xuntos

#### **DOWN VIGO**

C/ Portela, 48 bajo  
36214 Vigo (Pontevedra)  
Tlfno.: 986 20 16 56 - Fax: 986 21 49 54  
E-mail: downvigo@downvigo.org

#### **MADRID**

##### **APADEMA**

C/ Moralarzal, 73  
28034 Madrid  
Tlfno.: 91 736 41 69 - Fax: 91 735 03 43  
E-mail: administracion@apadema.com  
Web: www.apadema.com

##### **CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MARÍA CORRENTORA**

C/ Luis de la Mata, 24  
28042 Madrid  
Tlfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 95 76  
E-mail: mcorredentora@terra.es

##### **FUNDACIÓN APROCOR**

C/ Esteban Palacios, 12  
28043 Madrid  
Tlfno.: 91 759 84 57 - Fax: 91 300 36 70  
E-mail: aprocor@aprocor.e.telefonica.net  
Web: www.aprocor.com



#### **PRODIS**

C/ Luis de la Mata, 24  
28042 Madrid  
Tlfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 95 76  
E-mail: info@fundacionprodis.org

#### **MURCIA**

##### **DOWN MURCIA. AYNOR**

Pza. Cruz Roja, 9 3º B.  
30003 Murcia  
Tlfno.: 968 22 37 53 - Fax: 968 22 37 53  
E-mail: aynorjoven@gmail.com

##### **FUNDOWN**

Pº Escultor Juan González Moreno 2,  
30002 Murcia  
Tlfno.: 968 22 52 79 - Fax: 968 22 53 66  
E-mail: fundown@fundown.org  
Web: www.fundown.org

##### **ASSIDO MURCIA**

Pza. Bohemia, 4.  
30009 Murcia  
Tlfno.: 968 29 38 10 - Fax: 968 28 29 42  
E-mail: info@assido.org  
Web: www.assido.org

##### **AGUILAS DOWN**

C/ Marín Menú, 6 Bajo  
30880 Águilas (Murcia)  
Tlf.: 968 41 08 42 - Fax: 968 41 32 50  
E-mail: aguilasdown@gmail.com

##### **ASIDO CARTAGENA**

Avda. de Génova nº7. Polígono Santa Ana  
30319 Cartagena (Murcia)  
Tlfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73  
Fax: 968 51 63 07  
E-mail: correo@asidocartagena.org

#### **NAVARRA**

##### **DOWN NAVARRA**

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo  
31011 Pamplona  
Tlfno.: 948 26 32 80 - Fax: 948 26 32 80  
E-mail: administracion@sindromedown-  
navarra.org  
Web: www.sindromedownnavarra.org

#### **PAÍS VASCO**

##### **DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE**

C/ Pintor Vicente Abreu 7, bajo, ofic. 11  
01008 Vitoria-Gasteiz (Álava)  
Tlfno.: 945 22 33 00  
E-mail: contacto@downalava.org  
Web: www.downalava.org

##### **AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN**

Paseo de Mons, Nº 87  
20015 San Sebastián (Guipúzcoa)  
Tlfno.: 943 32 19 26  
Fax: 943 67 26 28  
E-mail: aguidown@hotmail.com

#### **LA RIOJA**

##### **DOWN LA RIOJA. ARSIDO**

C/ Francisco Muro de la Mata, 8, 3º B.  
26001 Logroño  
Tlfno.: 941 27 25 95 / 941 23 53 45  
Fax: 941 27 25 95  
E-mail: gestion@arsido.org

#### **VALENCIA**

##### **ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA. ASINDOWN**

C/ Pintor Maella, 5 local J.  
46023 Valencia  
Tlfno.: 96 389 09 87  
Fax: 96 369 72 09  
E-mail: asindown@ono.com

##### **DOWN ALICANTE**

C/ Médico Pedro Herrero, 1 Bajo A  
03006 Alicante  
Tlfno.: 96 511 70 19  
Fax: 96 511 70 19  
E-mail: asdown@terra.es

##### **ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN**

Avda. Alcora, nº 130  
12006 Castellón  
Tlfno.: 964 25 14 27  
Fax: 964 25 11 14  
E-mail: info@downcastellon.com  
Web: www.downcastellon.com

##### **FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN**

Avda. Alcora nº132  
12006 Castellón  
Tlfno.: 964 25 14 27  
Fax: 964 25 11 14  
E-mail: info@downcastellon.com  
Web: www.downcastellon.com

##### **FUNDACIÓN ASINDOWN**

C/ Poeta Mº Bayarri, 6 bajo  
46014 Valencia  
Tlfno.: 96 383 42 98  
Fax: 96 383 42 97  
E-mail: fundacion@asindown.org

SI ERES  
CLIENTE  
DE CAJA MADRID

**SI ERES CLIENTE DE CAJA MADRID, ÉSTA ES TU OBRA.**

Ser cliente de Caja Madrid es pensar en tu futuro y en el de los demás.

Por eso, en **Obra Social Caja Madrid** trabajamos de manera activa por el medio ambiente. Por que creemos que el planeta no es una herencia de nuestros padres, sino un préstamo de nuestros hijos.



**CAJA MADRID**  
**OBRA SOCIAL**

¿QUIERES? PUEDES.