

MEMORIA 2012

DOWN ESPAÑA



Presentación

El año 2012 refleja el paso del Ecuador del trabajo de la nueva Junta Directiva de DOWN ESPAÑA en el inicio del programa de la candidatura que fue presentado a la Asamblea General en julio de 2010. En un contexto de fuerte reajuste económico, de cambios de funcionamiento y de hábitos de austeridad inteligente para nuestra organización, aunque manteniendo un alto nivel de gestión y ejecución de proyectos.

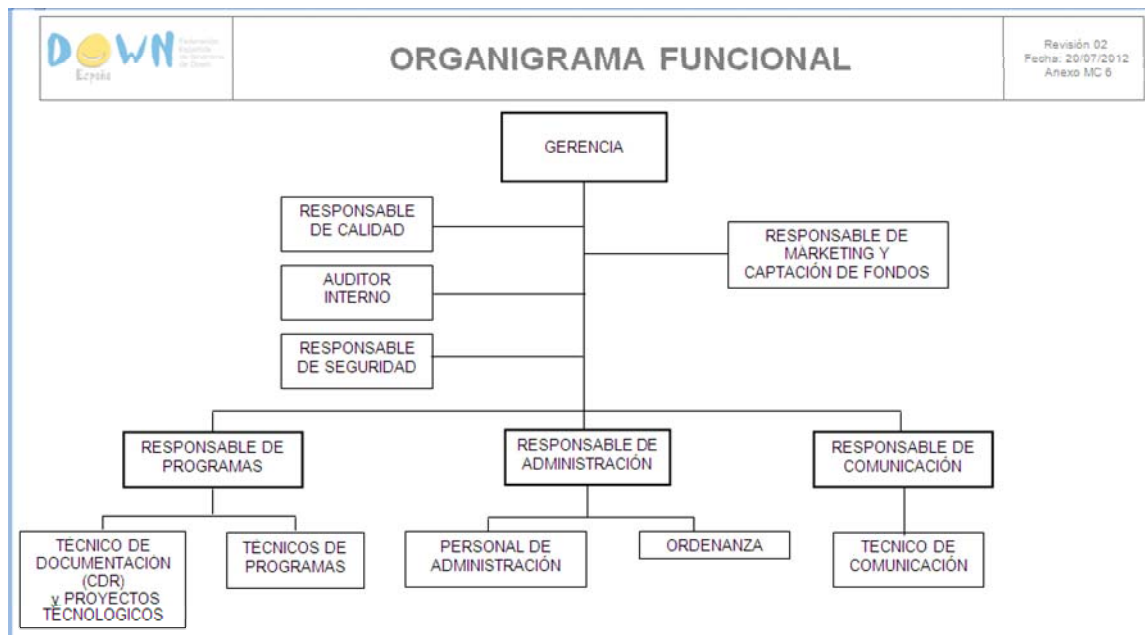
Acorde a los objetivos previstos, este año 2012 se ha caracterizado por cuatro aspectos que merece la pena destacar (dentro del conjunto de actuaciones que refleja esta Memoria):

- La adaptación de la gestión interna al funcionamiento según certificación y sistema de Calidad (este ha sido el primer año de ejecución neta según procedimientos establecidos, y por lo tanto de puesta a prueba de funcionamiento).
- El trabajo de desarrollo del Plan Estratégico 2012-2015, que nos acerca a una Dirección y una Gestión más orientada a los Fines y Objetivos de la Federación, antes que a la organización de Actividades en sí (es un nuevo enfoque que nos hará crecer como organización), pero que conlleva también cambios en procedimientos, pautas de gestión y ajuste de ritmos de funcionamiento.
- La mayor dimensión iberoamericana de nuestro trabajo (FIADOWN, Instituto Iberoamericano de Investigación en SD, III Congreso Iberoamericano de SD, contenidos en páginas Web y redes sociales).
- La intensidad en las actuaciones de comunicación y difusión pública (MMCC, campañas públicas, actos de difusión), sigue reforzando nuestra misión como organización, y se configura como un activo valioso para todos (tanto como Federación como en cada una de nuestras instituciones) por promover una presencia pública positiva del síndrome de Down, como por reforzar la representación colectiva de nuestra organización.

JUNTA DIRECTIVA DOWN ESPAÑA

En base a los objetivos planificados en 2012:

- Se ha mantenido la estructura de la Federación con una revisión del organigrama interno, congelamiento salarial y revisión de procedimientos de Calidad:



- Se mantiene el apoyo económico directo e indirecto a las entidades (programas IRPF, Redes DOWN ESPAÑA, Programas sectoriales,..), aumentando el número de acciones de información y formación realizadas desde DOWN ESPAÑA a las entidades.
- Se han diseñado varios nuevos proyectos globales de ámbito nacional (Empleabilidad BARCLAYS, Lectura Fácil DIVINA PASTORA,..) y se han mantenido los anteriores (Salud, Escuela de Familias Fundación MAPFRE,..).
- Ha aumentado la presencia de DOWN ESPAÑA en las plataformas de personas con síndrome de Down nacionales e internacionales (**DSI**- Down Syndrome International, **FIADOWN**-Federación Iberoamericana sobre el síndrome de Down y **EDSA**-European Down Syndrome Association).
- Se ha mantenido la representación de DOWN ESPAÑA en los actos relacionados con personas con discapacidad en ámbito nacional y autonómico.
- Se han incrementado los niveles y resultados de información y la fluidez de la Comunicación, sea a nivel interno como externo (nº de visitas a Web y Redes Sociales, actos públicos de presentación, mayor nº de comunicaciones en canal interno, lanzamiento CONECTADOWN,..).

- Se ha conseguido en 2012 el reconocimiento público a DOWN ESPAÑA "*por su implicación en programas educativos para lograr la plena inclusión*" de los alumnos con discapacidad intelectual, con la adjudicación del **Premio Protagonistas de la Educación** del grupo Siena-MAGISTERIO.
- Se ha ejecutado en más de un 57% el plan estratégico previsto para el 2012 (datos provisionales, pendiente de Evaluación final, presentación de Memoria anual, valoración y aprobación estatutaria en Asamblea General Ordinaria- 13 de abril de 2013).
- Se mantiene el crecimiento cuantitativo del nº de entidades asociadas que se va produciendo cada año en la Federación y en las entidades de coordinación de 2º nivel (estructuras regionales). En la actualidad contamos con 83 entidades federadas (este año se ha incorporado la Asociación aDown Valdepeñas) y con 9 estructuras de ámbito regional (5 federaciones, 4 entidades de ámbito autonómico uni-provincial).
- Se ha producido un incremento cuantitativo y cualitativo en la participación y organización de encuentros, reuniones y sesiones de trabajo; participación en actos y foros externos, y contactos con otras instituciones.
- Se desarrollan las líneas estratégicas de actuación definidas en I Plan Estratégico DOWN ESPAÑA 2012-2015:
 - Fomento de la autonomía y vida independiente de las personas con síndrome de Down. Apoyo a sus familias para hacerlo posible
 - Mejora en la eficacia y resultados de la organización y de todas sus partes (entidades federadas)
 - Sostenibilidad y viabilidad económica de DOWN ESPAÑA
 - Defensa de los derechos humanos de las personas con síndrome de Down y de sus potencialidades, con la referencia de la Convención de Derechos de las personas con discapacidad.
- ... y la planificación y ejecución de acciones en base al I Plan Estratégico DOWN ESPAÑA, con la referencia ideológico del II Plan de Acción para personas con síndrome de Down en España 2009-2013, en el marco de las acciones expuestas por esta Junta Directiva en su programa de candidatura.
- La gestión del cambio, en cuanto a:
 - la optimización de los recursos humanos,
 - los procedimientos y herramientas de organización
 - el mantenimiento del equipamiento material y recursos humanos.

Todos estos elementos han contribuido al incremento de la actividad de DOWN ESPAÑA y al sostenimiento de los proyectos actuales, pese al contexto económico de acortamiento de ingresos. En este momento la Federación cuenta con recursos propios para hacer frente a las necesidades que está generando el crecimiento de las entidades a todos los niveles, pero con escasos recursos económicos propios y está incrementando la dotación de su fondo de maniobra, en línea con lo establecido en su Plan Estratégico.

Modelo de gestión y marco de toma de decisiones

El órgano ejecutivo de DOWN ESPAÑA es la **Junta Directiva**- como máximo órgano decisorio-compuesta por **10 personas** que, a su vez, forman parte de la Junta Directiva de sus respectivas asociaciones. En las reuniones (4 anuales) han participado también varios miembros Asesores (Gerente, Directores de área y Expertos externos). En dos ocasiones del año, se ha informado directamente a las entidades de los acuerdos y debates realizados al objeto de mejorar la transparencia y la cohesión interna

El funcionamiento de la Federación

La ejecución del Plan de Actuación 2012 (el Plan Operativo Anual-POA 2012, enmarcado en nuestro actual Plan Estratégico) ha obtenido los siguientes resultados:

LINEA ESTRATÉGICA 1

FOMENTO de la Autonomía y Vida independiente de las personas con síndrome de Down. Apoyo a sus familias para hacerlo posible



OE 1.1.1 Diseño de un itinerario global de autonomía y vida independiente para las personas con síndrome de Down desde la PCP-Planificación Centrada en la Persona:

1.- Lanzamiento de una Red específica sobre Vida Independiente (Mayo y Noviembre) y comienzo de planificación de primeras acciones para conseguir definir un modelo básico de intervención: modelos de buenas prácticas, diseños de itinerario de vida básico, aprovechando para ello los recursos existentes (Asistente Personal) y la eficaz metodología para la Vida independiente, como es la PCP-planificación centrada en la persona.

2.- Realizar un Modelo de Intervención sobre Etapa adulta-Envejecimiento Activo, a partir de las aportaciones del Estudio-Investigación sobre Envejecimiento Down. El Estudio se ha realizado en 2012 y está pendiente su aplicación/uso en 2013.

OE 1.2.1 Implantación de servicios y recursos en las organizaciones vinculadas a DOWN ESPAÑA

La extensión de servicios y programas orientados a la vida autónoma e independiente en nuestras entidades federadas, ha conllevado la reorientación de programas vinculados a nuestras actuales Redes (Atención temprana, Educación inclusiva y Empleo con Apoyo) y su conexión-vinculación con la Red de Vida Independiente. Al mismo tiempo se ha impulsado la financiación para los servicios y recursos de fomento de vida autónoma e independiente en las entidades federadas:

- Elaborando el documento SEPAP- Servicios de promoción de la autonomía personal (hemos revisado y editado el documento SEPAP DOWN ESPAÑA e incorporado un modelo práctico basado en la experiencia de DOWN HUESCA).
- Publicando 10.000 ejemplares de la Guía de orientación y apoyo a la familia en Atención temprana (2011-2012)
- Ejecutando 3 programas, gracias a las subvenciones del **Ministerio de Educación, Cultura y Deporte**:



- **“Haz Tic 2011-2012”** un programa piloto que ha implicado a 10 entidades y del que se ha publicado una guía completa

- FAUSVI y FISVI- Formación para la autodeterminación, la inclusión social y la vida independiente- programas piloto: Publicación unidades didácticas, desarrollo y evaluación de los Servicios de: formación laboral, vida independiente y atención psicológica.

	<p>SEPAP DOWN ESPAÑA. Servicios para la Promoción de la Autonomía Personal [PDF 2.7Mb] Autor DOWN ESPAÑA</p>		<p>Taller de comprensión lectora y creatividad 1. Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Cuaderno para el alumno [PDF 2.2Mb] Autor DOWN ESPAÑA</p>
	<p>Taller de comprensión lectora y creatividad 1. Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Textos para el alumno [PDF 2.1Mb] Autor DOWN ESPAÑA</p>		<p>Taller de comprensión lectora y creatividad 2. Autodeterminación, inclusión social y participación laboral [PDF 1.9Mb] Autor DOWN ESPAÑA</p>
<p>Taller de comprensión lectora y creatividad 1. Habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación.</p>		<p>Taller de comprensión lectora y creatividad 2. Autodeterminación, inclusión social y participación laboral.</p>	

- Ejecutando otros programas como:
 - Formación para el empleo a través del apoyo de AFSC- Asociación Fundosa Social Consulting: desarrollando 13 cursos en 9 entidades, con la participación de 137 alumnos, y valor por 103.000 €
 - Programa Nacional de Atención a Familias, IRPF 2011 ejecución 2012: realización en 65 entidades federadas. (v. Informe evaluación en Anexo)
 - Programa Vacaciones IMSERSO, península y Europa 2011-2012: 28 Turnos (en 12 CCAA, 20 entidades, 318 beneficiarios y 70 coordinadores y monitores)



- Programa Vacaciones IMSERSO, península 2012-2013: aprobados y para ejecutar en el primer cuatrimestre de 2013, 17 turnos, (10 CCAA, 17 entidades, 197 beneficiarios y 36 coordinadores y monitores).

- Inversiones y actividades para las entidades DOWN ESPAÑA (Programa de Vertebración y Prioridades Fundación ONCE) en accesibilidad, empleo y formación - 2012: 22 proyectos subvencionados (118.052 €).
- Programa IRPF-Inversiones entidades DOWN ESPAÑA 2011, Ej 2012 y Programa IRPF-Inversiones entidades DOWN ESPAÑA 2012 Ej 2012-2013: obras y equipamiento en edificios de servicios de promoción de la autonomía personal para 6 entidades de 3 CCAA.

OE 1.2.2 Creación de nuevos servicios y recursos de fomento de la vida autónoma e independiente en DOWN ESPAÑA

Acciones formativas y de posicionamiento en campos relacionados con la vida autónoma (Sexualidad, empleo con apoyo, papel de los asistentes familiares) al tiempo que se crea un grupo de mejora (debate y propuesta) específico para la Vida Independiente, la RNVI-Red Nacional de Vida independiente DOWN ESPAÑA (con 31 entidades federadas), aparte del ya existente de la RNEV-Red Nacional de Escuela de Vida (6 entidades federadas). Además:

- Se ha elaborado un documento de Estrategia de fomento de Empleo con Apoyo en coordinación con CERMI, Fundación Emplea y AESE.



OE 1.2.3 Cuidar la salud y el bienestar de las personas con síndrome de Down y sus familias

Se ha realizado una actuación específica relacionada con la celiaquía dirigida a las personas con síndrome de Down (hábitos de salud), a sus familias y al entorno de apoyo más cercano: **Programa “Aliméntate sin glúten”** con apoyo de Fundación EROSKI.

- 22 Talleres didácticos para jóvenes, familias y profesionales de entidades de síndrome de Down

- 500 Fichas informativas y didácticas "Aliméntate sin Gluten"
- Ponencia en el Encuentro Nacional de Familias y Encuentro Nacional de Hermanos Huesca 2012
- Elaboración guía y descarga gratuita desde "Appstore"



Fichas informativas y didácticas "Aliméntate sin gluten" [PDF 1.0Mb]
 Autor DOWN ESPAÑA
 Fichas para que los jóvenes comprendan la importancia de una alimentación sana como pilar fundamental de una buena salud.



Guía "Aliméntate sin gluten" [PDF 511.6Kb]
 Autor DOWN ESPAÑA

OE 1.3.1 Impulso de acciones de presencia y reivindicación social de las personas con síndrome de Down: orientando la actuación de Comunicación de DOWN ESPAÑA y contando con la presencia y reivindicación en 1ª persona de las PSD.

- Participación de persona con SD (**Cristina Rosell**, de DOWN MÁLAGA) en Conferencia internacional: Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad: ["La Experiencia de las Mujeres con Discapacidad ante sus Derechos Sexuales y Reproductivos"](#).
- Presencia en la ONU con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down, para debatir sobre educación inclusiva, derechos humanos, participación política, vida independiente e investigación científica. DOWN ESPAÑA estuvo presente a través de **Ester Nadal** (de DOWN LLEIDA), joven con síndrome de Down que participó en el bloque "Derechos Humanos y Participación Política de los autogestores". Se trata de la segunda intervención de DOWN ESPAÑA en este foro internacional, tras la protagonizada por **Cristina Rosell** y **Tonet Ramírez** en septiembre de 2010

- Celebración de la **I Carrera Solidaria por el Día Mundial del Síndrome de Down**. (www.lacarreranelaquetodosganamos.com) Carrera popular en Madrid con el objetivo de sensibilizar a la sociedad sobre la realidad y capacidades de las personas con trisomía 21 y recaudar fondos para proyectos que fomenten la plena inclusión del colectivo. Más de 2.500 asistentes. Dio la salida el Secretario de Estado para el Deporte, Miguel Cardenal.

Numerosas empresas, organismos e instituciones apoyaron el evento: Cadena 100, Obra Social Caja Madrid, Metro de Madrid, El Corte Inglés, McDonalds, Fundación Atlético de Madrid, Décimas, Font Vella, Colgate, Faunia, Coca Cola, Gallina Blanca, Grupo Mahou San Miguel, Helvetia Seguros, Fundación Horizonia, Fundación Port Aventura, el Consejo Superior de Deportes,...

Tuvo amplia repercusión en MM.CC.: más de 130 impactos en medios, con presencia en TVE 1, Telecinco, La Sexta, Telemadrid, Intereconomía, Cadena 100, Onda Cero, Radio Marca, Cope, Gestiona Radio, Radio Intercontinental, Radio Euskadi, Oíd Radio,... Emplazamiento del cartel en 120 soportes de las principales estaciones de la red de Metro de Madrid. Dos cuñas patrocinadas por Cadena 100 durante los 15 días previos al evento.





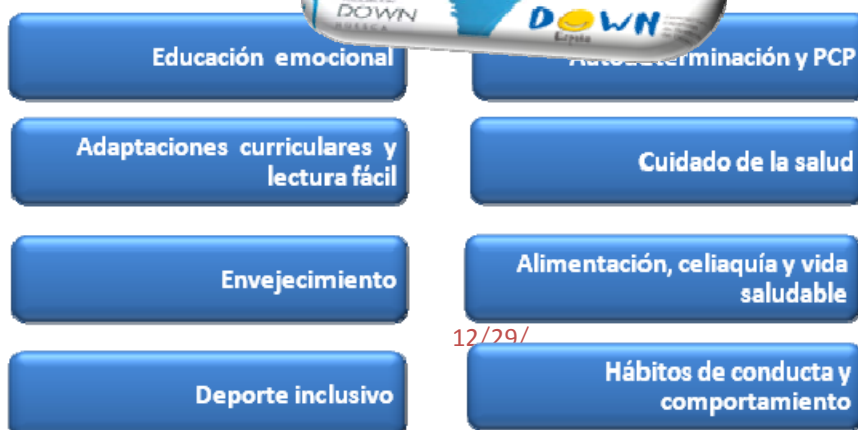
- Campaña para acercar a la sociedad la realidad de las personas con síndrome de Down con motivo del Día Mundial del Síndrome de Down. Elaboración del Manifiesto “Tengo síndrome de Down y no soy tan distinto a ti”, para desterrar falsas ideas y creencias y trasladar una imagen adecuada y real de las personas con síndrome de Down, y realización y difusión de un spot basado en él. Emitido en las principales televisiones generalistas del país (TVE 1, Telecinco, Antena 3,...). Este Manifiesto obtuvo la adhesión por unanimidad del Congreso de los Diputados, que además aprobó una proposición no de ley a favor del colectivo (ver OE 2.3.5)

OE 1.3.2 Acciones de formación y sensibilización dirigidas a las familias: se han realizado dos acciones piloto (implicando al entorno familiar en relación a la Vida Independiente), sesiones formativas durante el ENF y todo el año a través de la Escuela de Familias, y un documento de análisis de la formación requerida por las familias para el fomento de la VI.

- Acciones piloto en los programas “Formación para la inclusión social y la vida independiente” y “Formación para la autodeterminación, la inclusión social y la vida independiente”.

- Web-Mi hijo con síndrome de Down: nuevos contenidos y secciones, diseño de nuevas funcionalidades e incremento de la difusión en medios de comunicación españoles e latinoamericanos. (64.000 usuarios únicos/año, frente a los 19.000 de 2011)

- Encuentro Nacional de Familias- Huesca 2012 (v. Informe Evaluación en anexo). Temas:



OE 1.3.3 Fomentar la inclusión de las personas con síndrome de Down y de sus hermanos en DOWN ESPAÑA y en sus entidades federadas: Acciones de coordinación de los diferentes Grupos de hermanos de las entidades federadas, y publicación de apoyo.

- 200 DVD "Mi herman@ y yo": relatos, videos y dibujos



- IV Encuentro Nacional de Hermanos- Huesca 2012 (v. Informe Evaluación en anexo)

¿Cómo colaborar sin convertirnos en un segundo padre?

Mi herman@ y yo

LINEA ESTRATÉGICA 2

MEJORA en la eficacia y resultados de la organización y de todas sus partes (entidades federadas)



Entidades · **Nuestras entidades**

Mapa Listado

Mapa Satélite Híbrido

Suscríbete a nuestro Newsletter >>

The image shows a screenshot of a website's 'Nuestras entidades' (Our entities) page. It features a map of the Iberian Peninsula and parts of North Africa, densely populated with yellow location pins representing federated entities. Navigation controls for the map are visible on the left. To the right of the map is a yellow banner with the text 'Suscríbete a nuestro Newsletter >>' and an illustration of a white swan with a large egg on a green hill.

OE 2.1.1 Elaboración de materiales y herramientas de apoyo a la comunicación.

Documento: “Guía para la elaboración de un Plan de Comunicación”: iniciada la fase de recopilación de textos y documentos de orientación a los responsables de comunicación de las entidades federadas, para la elaboración de su propio Plan de Comunicación.

OE 2.1.2 Aumento del conocimiento y nivel formativo de los profesionales de la Comunicación en las entidades federadas:

2 sesiones formativas (28 Junio y 16-17 Octubre) para 27 responsables de Comunicación de las entidades federadas, con contenidos como: la importancia de la comunicación, las voces de la organización...

OE 2.1.3 Posicionamiento positivo de la marca DOWN ESPAÑA:

en 2012 con la firma de acuerdos y convenios (14) y con la participación, colaboración y representación institucional en CERMI, Consejo Nacional de la Discapacidad (3), Real Patronato sobre la Discapacidad (2), Patronato Fundación ONCE (4) y Fundación EMPLEA (2).

OE 2.2.2 Actuaciones de mejora del conocimiento sobre el síndrome de Down y su situación en España:

se ha ampliado la base de conocimiento específica sobre síndrome de Down, a través de la herramienta del **CDR-Centro Documentación y Recursos DOWN ESPAÑA** (incorporados 84 documentos de información jurídica, 1.890 publicaciones enviadas, 52 consultas resueltas, 28.600 usuarios únicos/año en la web CDR)

Además se ha participado, con labor de difusión e intermediación, en el **estudio TESDAD** sobre la utilización de la epigalocatequina galato (EGCG) y evaluar su impacto sobre el rendimiento cognitivo en pacientes con síndrome de Down.

OE 2.3.1 Diseño y fomento de modelos generales de intervención para las personas con síndrome de Down en España:

aprovechando los espacios de encuentro que proporcionan las Redes de mejora DOWN ESPAÑA, se han definido las pautas básicas comunes de intervención en Atención Temprana y Empleo con Apoyo (publicación de Modelos de AT y ECA)

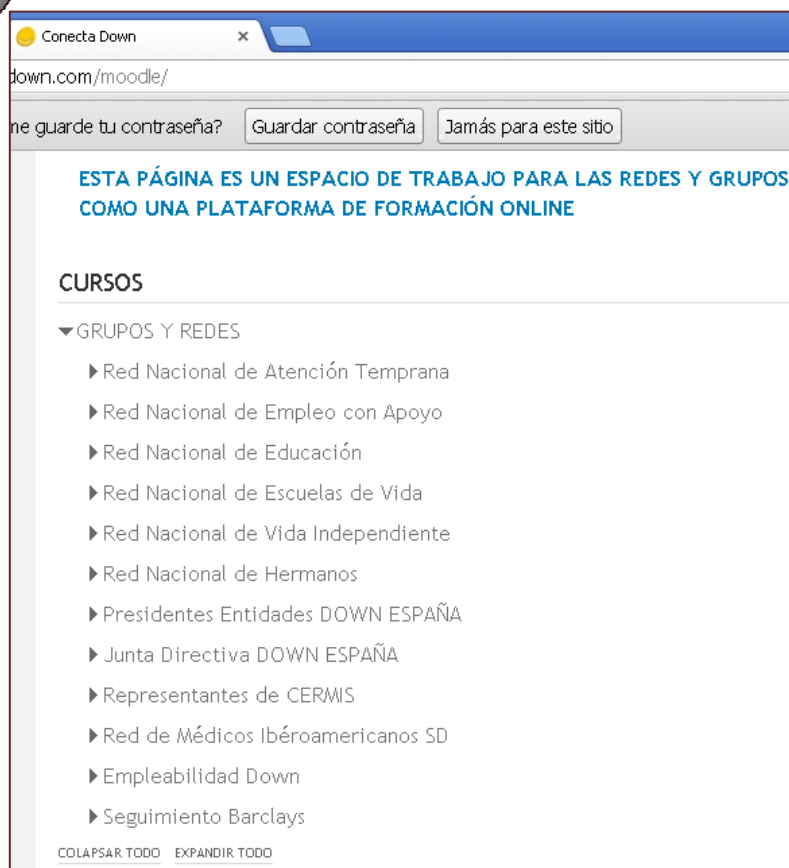


- Sesiones de trabajo (13) (plan intervención) en Redes de mejora: RNAT (atención temprana), RNED (educación), RNECA (empleo con apoyo), RNHER (hermanos), RNEV (escuelas de vida), RNVI (vida independiente).

OE 2.3.2 Fomento de herramientas y actuaciones de mejora de la gestión, la calidad y la transparencia para todas las entidades federadas: comienzo de debate para un Plan de mejora de gestión asociativa (Calidad, Gestión contable, Transparencia, Protección de Datos, Comunicación, Gestión informática,..) Negociación con PRODES para la puesta en marcha de una acción formativa de gestión contable.

OE 2.3.3 Fomentar el trabajo en Red y la apertura para todas las entidades federadas:

- Constitución de la nueva Red Nacional de Vida independiente).
- - Creación de espacios de encuentro virtuales



OE 2.3.4 Mejorar el nivel formativo de los profesionales y los directivos de toda la Federación y de sus entidades federadas: en 2012 se han realizado varias acciones formativas relacionadas con:

- programas en funcionamiento (Lectura Fácil, uso de nuevas tecnologías educativas: tablets, materiales didácticos): 60 participantes.
- Debate sobre Educación Inclusiva para DIRECTIVOS y Gerentes de entidades federadas. (45 participantes en Foro de gerentes y directivos, Noviembre)

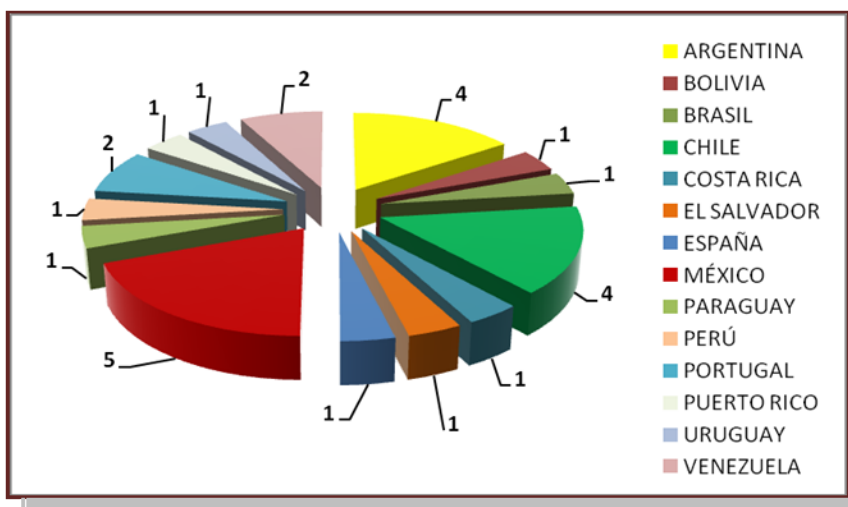
OE 2.3.5 Aumentar la presencia y capacidad de actuación y representación en foros nacionales e internacionales: participación activa e implicación en procesos directivos y programas de cooperación en ámbito europeo e iberoamericano. Agenda de reivindicaciones institucionales de DOWN ESPAÑA:

- El Congreso de los Diputados se adhiere al Manifiesto “Tengo síndrome de Down y no soy tan distinto a ti”. Como consecuencia, aprueba por unanimidad el 12 de abril de 2012 una proposición no de ley instando al Gobierno a que se adopten las medidas necesarias para asegurar una adecuada atención a las 34.000 personas con esta discapacidad intelectual que viven en nuestro país (DOWN ESPAÑA auspició la propuesta).

- Plan de trabajo FIADOWN, programación III Congreso Iberoamericano sobre el SD y del Instituto Iberoamericano de investigación (Buenos Aires, Julio 2012)

- Acto de Fundación del Instituto Iberoamericano de investigación sobre síndrome de Down-Monterrey (11 Octubre 2012)

FIADOWN: 10 entidades de 9 países iberoamericanos (**datos 2012**) respecto al acto de constitución en Granada (2010). (v.gráfica)



- Agenda política para el CERMI e instituciones públicas nacionales: 3 propuestas de DOWN ESPAÑA incorporadas al Programa de trabajo.

LINEA ESTRATÉGICA 3

SOSTENIBILIDAD y VIABILIDAD económica de DOWN ESPAÑA



OE 3.1.1 Aumentar el volumen y las vías de financiación: realización de varios eventos benéficos y acciones de captación de fondos para DOWN ESPAÑA. Se ha realizado un ajuste presupuestario al objeto de generar un superávit en las cuentas.

- Grandes eventos de captación:

- I Carrera Solidaria DOWN ESPAÑA. 18 marzo de 2012
- Venta solidaria CHOPPARD a beneficio de DOWN ESPAÑA. 1 Junio 2012
- Recaudación solidaria AURUM-CREPÚSCULO-Cines España- Día Mundial Discapacidad
- Recaudación solidaria SCHINDLER-KINEPOLIS. 23 Diciembre 2012
- Campaña empleados SCHINDLER



- Aumento de la partida de Ingresos del Presupuesto:

- Centro multiusos/Sede DOWN ESPAÑA- Hipoteca
- Programa IRPF-Inversiones entidades DOWN ESPAÑA 2011 Ej 2012
- Mantenimiento de la sede social y de servicios-DOWN ESPAÑA 2012: Régimen General
- FUNDACIÓN ONCE: Vertebración DOWN ESPAÑA 2012
- EMPLEABILIDAD DOWN-BARCLAYS: Empleo con Apoyo (10 entidades)
- SANITAS: Convenio de colaboración (Deporte Inclusivo)
- Fundación EROSKI: "Aliméntate sin gluten"
- DIVINA PASTORA SEGUROS: Convenio de colaboración "Lectura Fácil" y "Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento"(investigación)
- Fundación MAPFRE: Convenio de Apoyo a Familias: Escuela de Familias, Mi hijo con SD, IV Encuentro Nacional de Hermanos
- FUNDACIÓN ONCE: Proyectos Inversiones Entidades

Ingresos en especie:

- FUNDACIÓN PELAYO: donación de 50 ordenadores para entidades
- FUNDACIÓN PELAYO: franqueo "mailing" a 550 socios
- ROCK-IN-RIO: entradas Concierto (200 entradas para familias en entorno Madrid)
- GMP- Circo Solidario (100 entradas a familias en Madrid)
- DISNEY- Material de apoyo a guardería XII ENF Huesca
- RENFE: Descuento para desplazamientos al ENF Huesca
- ALMAS ESPECIALES reportaje fotográfico
- AITE: video colaboración proyecto investigación AFASIA-DOWN ESPAÑA
- AITE: video agradecimiento Campaña SMS VODAFONE

- Estrategia de Marketing Solidario Down

- Re-evaluadas 5 iniciativas en vigor: convenios, actualización datos recaudación...
- Diseño de 1 documento-protocolo para futuras adhesiones como "Entidad solidaria DOWN"
- 5 Campañas Joya Solidaria: Día S. Valentín, día del Padre y de la Madre, Todos con la Roja y Navidad
Diseño y difusión web de nuevo catálogo y campaña especial "cliente joya solidaria".
Campaña Navidad directa a áreas de compras de empresas.



- JOYA SOLIDARIA: venta en entidades
- JOYA SOLIDARIA : venta en DOWN ESPAÑA
- VODAFONE- SMS SOLIDARIO
- ALACENA SOLIDARIA DOWN
- TALGO. Felicitaciones navideñas 2011
- COLOR GUINDA

OE 3.1.2 Elaborar y desarrollar un Plan de Captación de Fondos para DOWN ESPAÑA coordinado con las acciones de captación de las entidades federadas:

- Se han realizado acciones de contacto con Empresas, pymes, departamentos de RRHH y de gestión de compras (Mktg. solidario) (150 contactos)
- Socio individual y socio empresa DOWN ESPAÑA: captación, campaña de recuperación de bajas (cartas), aumento cuota/ envío certificado donación.
- Plan de fidelización y recuperación de financiadores: 3 Acuerdos y Convenios establecidos y comunicados a entidades federadas: difusión con empresas para ventajas en especie: espacios en GMP, ADIF, AENA.

OE 3.1.3 Establecer unas pautas comunes de solvencia económica con las entidades federadas: financiación, recursos propios y cuotas de socios: durante 2012 se ha planteado elaborar un formato de diagnóstico económico (indicadores comparativos) y definir las áreas de debate-actuación para los próximos 3 años (pendiente de desarrollo en 2013-2014):

- Definición de plan de acciones (áreas prioritarias) para 2013-2015
- Realización de un diagnóstico comparativo de situación económica de nuestras entidades federadas.

LINEA ESTRATÉGICA 4

DEFENSA de los DDHH de las personas con síndrome de Down y de sus potencialidades, en el marco del Convención internacional de Derechos de PCD

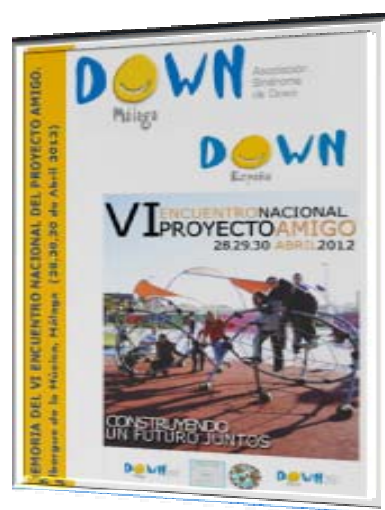


OE 4.1.2 Elaborar documentos y materiales de apoyo para familias y personas con síndrome de Down sobre la Convención y sus consecuencias:

- Reedición de 50 ejemplares de la Guía de la Convención”, así como varias publicaciones derivadas del proyecto-piloto de formación para la Vida independiente
- Programa FISVI-Formación para la autodeterminación, la inclusión social y la vida independiente-programa piloto: Elaboración de texto divulgativo sobre inclusión social y vida independiente + 4 unidades didácticas
- Programa de fomento de Lectura Fácil en DOWN ESPAÑA y entidades federadas (materiales, formación a profesionales, difusión pública, documentos en LF, 1ª propuesta materiales Clubs de LF en entidades)

OE 4.1.3 Impulsar actuaciones específicas dirigidas a la Defensa de Derechos recogidos en la Convención: Actividades alrededor del artículo (nº 8) “Toma de conciencia” y nuevos casos en el programa de mediación para la adopción de niños con SD (4 en 2012):

- Consolidación Programa “Padres que Acogen”: DOWN ESPAÑA, desde 2007 y hasta 2012, ha participado, poniendo en comunicación a familias interesadas con los respectivos servicios sociales competentes comunitarios, en la acogida/adopción de 9 niños con síndrome de Down que estaban a la espera de una familia (121 contactos de Información a familias candidatas y administraciones públicas de las 17 comunidades autónomas).
- Programa de Toma de conciencia para personas con SD: VI Encuentro Nacional Proyecto Amigo de la RNEV



- Petición para que la Ley del Aborto no sea discriminatoria hacia las personas con síndrome de Down. DOWN ESPAÑA pidió al Gobierno que se modifique y se establezcan condiciones no discriminatorias, ya que la actual legislación supone una discriminación por motivo de discapacidad, y es contraria al Artículo 10 "Derecho a la Vida" de la Convención Internacional de la ONU.



- Reunión con el Director General de Discapacidad para pedir un avance en el modelo de inclusión laboral en España. Se le hace entrega de un borrador elaborado por el equipo de expertos en empleo de la organización con propuestas para el Gobierno que permitan un avance en la inclusión social y laboral de las personas con síndrome de Down, como se recoge en el artículo 27 de la Convención Internacional de la ONU. Envío posterior de nota de prensa a los medios.



- Petición al Gobierno para que no recorte los apoyos para la autonomía de las personas con síndrome de Down. DOWN ESPAÑA requiere a través de una carta firmada por su



Presidente, José Fabián Cámara, que se haga una verdadera reforma de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia que impulse decididamente la promoción de la autonomía personal y no se centre en la mera asistencia pasiva y de atención a las personas dependientes.

- Gestión de crisis de comunicación con VUELING tras discriminación a una persona con síndrome de Down en uno de sus vuelos. DOWN ESPAÑA lo denunció a través de una nota de prensa, y posteriormente se reunió con responsables de la aerolínea VUELING. En estos momentos, y tras reunión con la Agencia Estatal de Seguridad Aérea, DOWN ESPAÑA está elaborando un protocolo de buenas prácticas para el tratamiento de las personas con síndrome de Down en su acceso al transporte aéreo.

- DOWN ESPAÑA advierte al Gobierno que los recortes en sanidad ponen en grave riesgo la salud de las personas con síndrome de Down. Solicita que la Administración reconsidere el cierre de la única unidad de atención a adultos con síndrome de Down de Madrid, y el de la planta de cirugía pediátrica del Complejo Hospitalario Materno Infantil de Las Palmas. Pasados unos días, ambas decisiones fueron anuladas.

- Se recuerda al Gobierno que la Convención Internacional de la ONU obliga a España a tomar las medidas necesarias para asegurar que todos los niños con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones.

- Además, se realizan campañas de reivindicación de derechos con motivo del Día Mundial de la Infancia (20 noviembre), de la familia (15 mayo), de la solidaridad (31 agosto), del corazón (28 septiembre), del trabajo (1 mayo), de la madre (3 mayo), del Alzheimer (21 septiembre), de los Derechos Humanos (10 diciembre),...




DOWN España 21 de Marzo **DÍA MUNDIAL DEL SÍNDROME DE DOWN**

Hay en Nueva York en la Sede de Naciones Unidas, DOWN ESPAÑA presenta la publicación "La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus protagonistas" y Ester Nadal, una joven con síndrome de Down participa en el foro "Derechos Humanos y Participación Política de los autogestores".

MANIFIESTO TENGO SÍNDROME DE DOWN Y NO SOY TAN DISTINTO A TI

- Tengo síndrome de Down pero no estoy enfermo, sólo tengo un cromosoma de más. Por eso me cuesta hacer algunas cosas.
- Tiendo tiempo para conocerme. Detrás de mis rasgos hay un ser humano único lleno de emociones y apasionado. Aunque no pareciera físicamente, yo soy una persona con síndrome de Down que sabe jugar.
- Respecto mi espacio y mi intimidad, son importantes para mí.
- Tengo muchas cualidades y muchos defectos... como tú.
- Si quieres saber algo de mí, habla conmigo primero. Me siento fatal cuando te preguntas a la gente cosas que yo debería contestar. Aunque sea un niño, también sé responder. Y si soy un adulto... no me trates como a un niño, ¿a ti te gustaría que lo hicieran?
- Tengo síndrome de Down no hace que esté siempre de buen humor ni sea simpático con todo el mundo. Si me ves feliz es que lo soy.
- Tengo amigos y familia, como tú. Pido respeto para mí y para ellos. Si me discriminan no sólo me hacen daño a mí sino a todos los que me quieren y apoyan. Al igual que tú me gusta cuidarlos y hacerlos felices.
- Tengo sueños y proyectos que quiero realizar. Es posible que necesite un poco de apoyo para conseguirlo. Si es así, ayúdame.
- Tengo derecho a equivocarme. Déjame hacer las cosas a mi manera aunque sepa que lo estoy haciendo mal.
- Me gusta estar informado de lo que ocurre aunque a veces me cuesta entender lo que pasa. Las noticias son de mi interés muy complicadas.
- En el trabajo, dame una oportunidad para hacer las cosas por mí mismo. Tendré un tiempo, pero pronto te demostraré que soy un empleado eficiente y un compañero más al que también puedes contar tus cosas.
- Me gusta ir a la escuela, sentir esas sonrisas y sentirme atraído. ¿Por qué nunca sales en las noticias chicas con síndrome de Down? Yo me siento bien así y como soy.
- Déjame elegir por mí mismo. Tengo derecho a tomar mis propias decisiones. Ayúdame a decidir... si te lo pido. No me manipules.
- No me mentas. El engaño no me hace bien.
- Tengo sexualidad y me gusta disfrutar de ella. Me aparece lo mismo que a ti. ¿Te sorprende?
- A mí también me gusta vivir con mis amigos o con mi pareja. No todos queremos vivir siempre en casa de nuestros padres.

Para visualizar la campaña pincha aquí

Tu Ayuda es importante HAZTE SOCIO >>>



DOWN España 15 de mayo: **DÍA INTERNACIONAL DE LA FAMILIA**

ART. 23 DERECHO A LA FAMILIA: Los Estados Partes aseguran que los niños y las niñas con discapacidad tengan los mismos derechos con respecto a la vida en familia. Para hacer efectivos estos derechos con respecto a la familia y a fin de prevenir la ocultación, el abandono, la negligencia, y la segregación de los niños y las niñas con discapacidad, los Estados Partes velarán por que se proporcione con anticipación información, servicios y apoyo generales a los menores con discapacidad y a sus familias.

Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad - Naciones Unidas

Gracias al Programa "Padres que Acogen" de DOWN ESPAÑA, otro niño con síndrome de Down disfruta ya de un hogar donde crecer junto a unos padres adoptivos.

El objetivo del "Programa Padres que Acogen" es poner en contacto a las personas interesadas en la adopción de niños con síndrome de Down con las Administraciones Públicas encargadas de su tutela.

AHORRA: 7 niños con síndrome de Down siguen pendientes de adopción en España

Para más información: pgacogen@sindromedown.net / 91 716 07 10

Ayudanos a seguir haciéndolo posible COLABORA >>>

DÍA MUNDIAL DEL CORAZÓN - 28 septiembre 2012



Cerca del 50% de los niños con síndrome de Down presentan cardiopatía congénita

¡Ayúdanos a seguir investigando para mejorar su calidad de vida!

Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down [pincha AQUÍ](#)

DOWN España **HAZTE SOCIO >>**

DÍA INTERNACIONAL DE LA SOLIDARIDAD 31 Agosto



"Solidaridad: Adhesión a una causa o a proyectos de terceros"

Gracias a TU ayuda conseguiremos mejorar nuestra calidad de vida y lograr nuestra autonomía personal

DOWN España **COLABORA HAZTE SOCIO >>**

DÍA INTERNACIONAL DERECHOS HUMANOS - 10 diciembre 2012

- Descárgate la [Guía de la Convención pincha AQUÍ](#)



Guía de La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad vista por sus Protagonistas

Presentada en Nueva York en el año 2010 en el marco de la tercera Conferencia de los países parte de la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad

En este documento, por primera vez, las personas con discapacidad intelectual analizan en primera persona un texto legal fundamental para sus vidas.

En forma de guía, y realizada entre más de 100 jóvenes con síndrome de Down, se exponen situaciones de vulneración de sus derechos y se analizan cinco artículos de la Convención

- Descárgate la guía de la Convención en [Lectura Fácil pincha AQUÍ](#)
- Descárgate la guía de la Convención con [Pictogramas pincha AQUÍ](#)

¡Ayúdanos a seguir trabajando por el futuro de las personas con síndrome de Down!

DOWN España **HAZTE SOCIO >>**

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER - 21 Septiembre



A los 40 años casi el 20% de las personas con síndrome de Down padece Alzheimer

Ayúdanos a seguir investigando para mejorar su calidad de vida y lograr su autonomía

DOWN España **HAZTE SOCIO >>**

- Campaña anuncios en TV: (21 de marzo), un spot basado en el Manifiesto "Tengo síndrome de Down y no soy tan distinto a ti", emitido por las principales cadenas nacionales (TVE 1, Telecinco, Antena 3,...).

- Campaña sensibilización "Los peces no se mojan" sobre síndrome Down en educación primaria-Fundación AFFLELOU: Elaboración del material didáctico de sensibilización, Acto público de presentación en Madrid y Barcelona. Difusión en centros educativos y campaña de entrega de gafas graduadas por toda España a más de 700 personas con SD.



OE 4.2.1 Mejorar el nivel de autodefensa de sus Derechos por parte de las personas con SD y sus familias: en este año se planteó editar un primer material (Ensayo) de reflexión orientado a familias y al entorno de apoyo, así como difundir material existente (elaborado por CERMI).

- Notas públicas de reconocimiento de Derechos (Infancia, Empleo, Derecho al Voto):

www.sindromedown.net/index.php?idMenu=12&idioma=1&FechaIni=&FechaFin=&...

Estás en vista clásica. [Activar Lectura Fácil](#)

20.11.2012
DOWN ESPAÑA pide que se protejan los derechos de los niños con síndrome de Down
Día Universal del Niño
A pesar del avance logrado en las últimas décadas, aún existen vulneraciones a sus derechos en ámbitos como la salud o la educación, lo que dificulta su plena inclusión social.

Tal y como reconoce el artículo 7 de la **Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad** ratificada por nuestro país: “los Estados Partes tomarán todas las medidas necesarias para asegurar que todos los niños con discapacidad gocen plenamente de todos los derechos humanos y libertades fundamentales **en igualdad de condiciones** con los demás niños”, algo que aún no se ha conseguido en nuestro país.

Es por ello que **DOWN ESPAÑA pide al Gobierno que garantice la igualdad de oportunidades** para todos los niños con discapacidad y les ofrezca los apoyos que necesitan en cada etapa de su vida, de forma que sean ciudadanos de pleno derecho y **puedan aportar valor dentro de una sociedad inclusiva** que reconozca y respete la diversidad de todas las personas.

DOWN ESPAÑA recuerda también que **la Convención obliga al Gobierno de España** a garantizar “que los niños con discapacidad tengan derecho a expresar su opinión libremente sobre todas las cuestiones que les afecten”, y a “recibir asistencia apropiada con arreglo a su discapacidad y edad para poder ejercer este derecho”.

Proyectos en favor de los niños con síndrome de Down

La Federación trabaja desde sus comienzos en programas que ayudan a los niños con síndrome de Down a desarrollar al máximo sus capacidades y fomentan su autonomía. Por otro lado, trabaja en la defensa y promoción de sus derechos a través de diversas iniciativas y proyectos.

En 2012 DOWN ESPAÑA ha desarrollado los siguientes programas a favor de la infancia con síndrome de

DÍA INTERNACIONAL DERECHOS HUMANOS - 10 diciembre 2012

Descárgate la Guía de la Convención [pincha AQUÍ](#)

Guía de La Convención Internacional de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad *vista por sus Protagonistas*

Presentada en Nueva York en el año 2010 en el marco de la tercera Conferencia de los países parte de la Convención Internacional para los Derechos de las Personas con Discapacidad

En este documento, por primera vez, las personas con discapacidad intelectual analizan en primera persona un texto legal fundamental para sus vidas.

En forma de guía, y realizada entre más de 100 jóvenes con síndrome de Down, se exponen situaciones de vulneración de sus derechos y se analizan cinco artículos de la Convención

Descárgate la guía de la Convención en **Lectura Fácil** [pincha AQUÍ](#)

Descárgate la guía de la Convención con **Pictogramas** [pincha AQUÍ](#)

¡Ayúdanos a seguir trabajando por el futuro de las personas con síndrome de Down!

DOWN España **HAZTE SOCIO >>**

- Programa Deporte inclusivo y síndrome Down:

- Lectura de los derechos de la Convención y del Manifiesto de la Alianza Estratégica por el Deporte Inclusivo 2010-2015 de la Fundación Sanitas
- Lanzamiento y difusión de Video “Deporte inclusivo y síndrome de Down” ([en ejecución. Presentación trasladada a 2013](#)).
- Ponencia Deporte Inclusivo y síndrome de Down y actividades de Deporte Inclusivo en el XII Encuentro de Familias y IV de Hermanos de personas con síndrome de Down (Huesca, diciembre 2012)



- Actividades de **Deporte Inclusivo** en **9 asociaciones** y fundaciones de **DOWN ESPAÑA. Día del Deporte 2012**



- Conferencia internacional: Los Desafíos del Nuevo Milenio para las Mujeres con Discapacidad: "La Experiencia de las Mujeres con Discapacidad ante sus Derechos Sexuales y Reproductivos". Ponente: Cristina Rosell- DOWN MÁLAGA.

La experiencia de las mujeres con discapacidad ante sus derechos sexuales y reproductivos

La celebración de la mesa redonda "La experiencia de las mujeres con discapacidad ante sus derechos sexuales y reproductivos" ha contado con la participación de **Cristina Rosell**, de DOWN España; Beatrice Guzu, de la Organización de Mujeres con Discapacidad de Uganda; Catalina Devandas, del Fondo de Derechos de las Personas con Discapacidad de EE.UU.; Jahda Abou Khalil, de la Organización Árabe de Personas con Discapacidad; y Marina Martín, de la Asociación de Personas Sordociegas de España.

Todas ellas han reclamado el derecho de la mujer con discapacidad a casarse, a formar una familia y a que exista una igualdad real entre hombres y mujeres, así como que la sociedad, las familias y las instituciones trabajen para que se respeten los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres con discapacidad.



En cuanto países africanos y del mundo árabe, las representantes de las entidades locales han apuntado que los derechos sexuales de las mujeres con discapacidad debe dejar de ser un tema "tabú" y se debe poner el énfasis en la educación sexual, tanto en el seno de la familia como en los colegios.

Por su parte, Catalina Devandas, embarazada de gemelos y con espina bífida, ha relatado su propia experiencia, y se ha referido a los cuestionamientos en los ámbitos familiar, institucional y personal a los que se enfrenta una mujer con discapacidad cuando quiere ser madre.

- Programa "Nuestros Derechos" MAEC- Ministerio de Asuntos Exteriores y Cooperación: presentación 135 ejemplares de la "Guía Convención vista por sus protagonistas" en la ONU (Nueva York) el 21/3/2012 y difusión del evento.

Ester Nadal, Down Lleida, en la ONU

