

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA - 2013



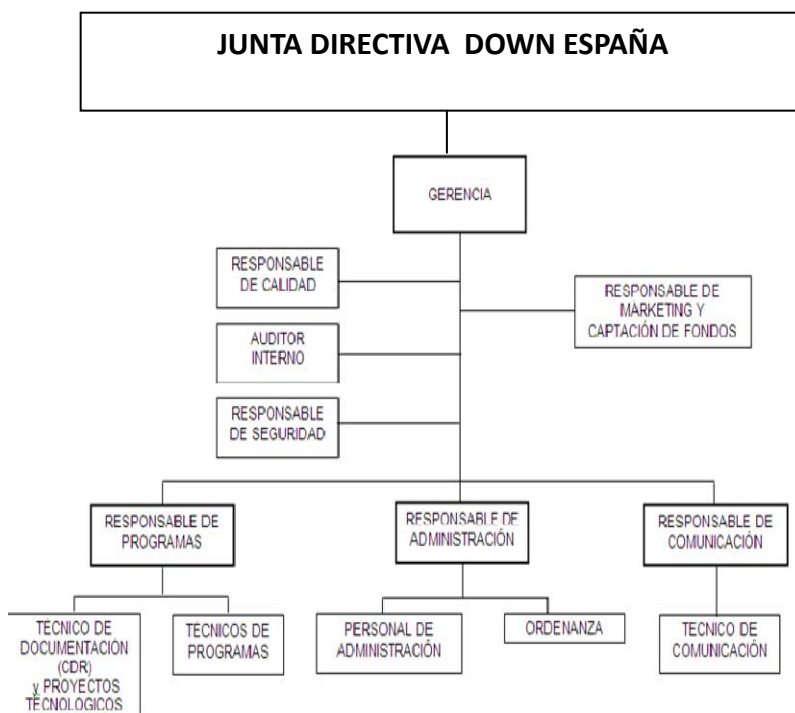
Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

INTRODUCCIÓN

DOWN ESPAÑA-Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down organización no gubernamental, participativa, sin ánimo de lucro, desarrolla un apoyo constante a sus entidades federadas, ya sea en el diseño de los programas en que éstas participan, como en el asesoramiento permanente, la asistencia a sus actividades y en la provisión de recursos.

En base a los objetivos planificados en el programa, en 2013 se han obtenido los siguientes resultados:

- Mantenimiento y afianzamiento de la estructura de la Federación:



- Se ha proporcionado apoyo económico necesario para el desarrollo de los programas propios y los de las entidades federadas.
- Se ha incrementado el número de acciones de información realizadas desde DOWN ESPAÑA a las asociaciones.

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Con los proyectos globales de ámbito nacional, hemos logrado diseñar y desarrollar programas, que localmente ejecutan nuestras entidades, para los que siempre cuentan con el apoyo y asesoramiento de DOWN ESPAÑA en todas sus fases.
- La presencia de DOWN ESPAÑA en las plataformas nacionales e internacionales de personas con síndrome de Down (CERMI, **DSI**- Down Syndrome International, **FIADOWN**-Federación Iberoamericana sobre el síndrome de Down y **EDSA**- European Down Syndrome Association) se ha estabilizado y nos ha permitido establecer acuerdos para la participación como “partners” en proyectos de la Unión Europea como *Think different, think Europe*.
- DOWN ESPAÑA es entidad fundadora en 2013 de la Alianza AIRE, de la que es Vicepresidente de su Junta Directiva.
- DOWN ESPAÑA ha participado en actos relacionados con personas con discapacidad, ya sea a nivel nacional como autonómico.
- Se han aumentado los niveles y resultados de información y la fluidez de la Comunicación, sea a nivel interno como externo.
- Se ha logrado en 2013 el reconocimiento público a DOWN ESPAÑA con la adjudicación de los premios:
 - **Premio CERMI por labor de sensibilización social** hacia las personas con síndrome de Down en sus campañas de difusión del DIA MUNDIAL SD.
 - **Premio Entidad Solidaria** de la Asociación Editoriales de Publicaciones Periódicas de España.
 - **Premio Alubieros de Honor** de la Sociedad Gastronómica de La Bañeza.
- Se ha ejecutado en más de un 67% el plan estratégico previsto para el 2013 (datos provisionales, pendiente de Evaluación final, presentación de Memoria anual, valoración y aprobación estatutaria en Asamblea General Ordinaria- 26 de abril de 2014).

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

ACTIVIDADES

DOWN ESPAÑA-Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down- viene desarrollando desde hace 23 años, un apoyo constante a sus entidades federadas, en: diseño de programas, asesoramiento y en coordinación de actividades.

Esta actividad ha ido creciendo año tras año, y la Federación ha ido realizando un esfuerzo siempre en consonancia a esta evolución. Durante 2013, podemos destacar:

- La **reestructuración** de la Federación y, en consecuencia, de su modelo organizativo vinculado:
 - a) al movimiento asociativo en general,
 - b) al modelo administrativo territorial, y tomando como referencia explícita
 - c) el modelo organizativo (áreas, líneas acción) propuesto por el CERMI.
- El aumento 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 88 entidades federadas (este año se han incorporado DOWN BADAJOZ, DOWN CÁCERES, DOWN DON BENITO-VILLANUEVA DE LA SERENA, DOWN EXTREMADURA, DOWN MÉRIDA, DOWN PLASENCIA, DOWN ZAFRA) y con 9 estructuras de ámbito regional (5 federaciones y 4 entidades de ámbito autonómico uni-provincial).
- La participación y organización de **encuentros formativos, movimientos regionales y foros** se ha incrementado.
- El impulso y coordinación de nuevos **programas y proyectos**, así como el mantenimiento y viabilidad de otros, dirigidos a los profesionales y a usuarios de las asociaciones que así lo solicitan.
- El desarrollo de las **líneas y acciones estratégicas**, definidas en el I Plan Estratégico DOWN ESPAÑA 2012-2015:
 - a) Fomento de la autonomía y vida independiente de las personas con síndrome de Down. Apoyo a sus familias para hacerlo posible
 - b) Mejora en la eficacia y resultados de la organización y de todas sus partes (entidades federadas)
 - c) Sostenibilidad y viabilidad económica de DOWN ESPAÑA

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

d) 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.

- La **gestión**, en cuanto a:
 - optimización de recursos humanos,
 - procedimientos y herramientas de organización
 - 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 actual contexto económico de disminución de ingresos, que está viviendo el 3er sector en nuestro país.

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, y ha vuelto a incrementar la dotación de su fondo de maniobra, en línea con lo establecido en su Plan Estratégico (<http://www.sindromedown.net/index.php?idMenu=2&idIdioma=1>).

MODELO DE GESTIÓN Y MARCO DE TOMA DE DECISIONES

El órgano ejecutivo de DOWN ESPAÑA es la **Junta Directiva**- máximo órgano decisorio-compuesta por **10 personas** que, a su vez, son representantes de sus respectivas asociaciones. En las reuniones (5 anuales) participan también varios miembros Asesores (gerente, directores de área y expertos), en caso de requerirse su presencia.

Las entidades federadas cuentan a su vez, con órganos directivos que conforman la dirección ejecutiva en cada una de ellas.

EL FUNCIONAMIENTO DE LA FEDERACIÓN

Cuenta nuestra Federación con una vertiente estructural y una vertiente funcional, siendo la interacción ambas variables la que nos acerca a la realidad de DOWN ESPAÑA: 88 entidades federadas, así como las personas con síndrome de Down y sus familias que acuden a nuestros servicios y que, según los últimos datos internos, son aproximadamente **13.958 usuarios (datos julio 2013)**.

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

4.- ACTIVIDAD Y RESULTADOS DEL PROGRAMA

La estructura del POA El Plan Operativo Anual-POA 2013 de DOWN ESPAÑA mantiene dos niveles diferenciados y, al tiempo, complementarios: el propio POA, como desarrollo de objetivos del Plan Estratégico (documento aprobado por la Asamblea General Ordinaria DOWN ESPAÑA en 2012) y el desarrollo del Plan Operativo por áreas y programas que se utiliza internamente como herramienta de planificación.

Su estructura por tanto, refleja el desarrollo del Plan Estratégico por líneas y **Objetivos** estratégicos -desarrollo transversal, en cuanto a la estructura y Programas de la Federación- y por **Tareas** –resultados y acciones de todas las Áreas y actividades realizadas por DOWN ESPAÑA en 2013, en que se han 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:

La implementación de la filosofía de Vida autónoma e independiente y el análisis real de la situación de la etapa adulta de las personas con SD, ha permitido:

- 1.- Finalización herramienta diagnóstico área autonomía y Vida independiente.
- 2.- Diseño del itinerario básico según parámetros de la PCP
- 3.- Planificación y diseño de publicación "BBPP en Vida Independiente DOWN ESPAÑA" (fin 2015)
- 4.- Inicio del Diseño del Plan de PCP DOWN ESPAÑA (fin 2015)
- 5.- Iniciar el diseño de contenidos de la Guía de BBPP: "Asistente personal DOWN ESPAÑA" (fin 2014)

OE 1.1.2 Formar a los directivos y profesionales de instituciones DOWN ESPAÑA en torno al itinerario global de autonomía y vida independiente de las personas con síndrome de Down:

- **Elaboración de documento de necesidades formativas de redes profesionales DOWN ESPAÑA:** analizadas las necesidades en las sesiones de redes del primer trimestre 2013, y desarrollados algunos de los argumentos durante cada Jornada formativa de las redes: RNAT-Red de Atención Temprana, RNED-Red de Educación, RNECA-Red de Empleo con Apoyo y RNVI-Red de Vida Independiente, todas realizadas en Noviembre 2013 en Madrid.

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

OE 1.1.3. Reorientar los servicios y programas en las organizaciones vinculadas a DOWN ESPAÑA hacia los SEPAPs y al modelo de apoyos a la capacidad de obrar de las personas con síndrome de Down

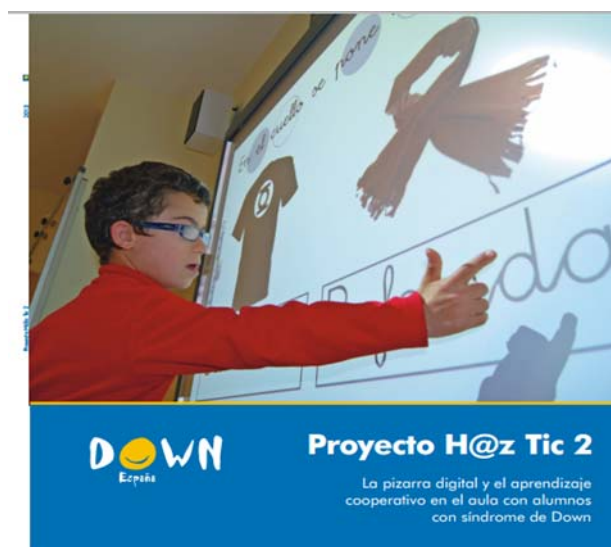
- Propuesta de consultoría de elaboración y diseño de un servicio de intervención para la etapa adulta, coherente con la implantación de SEPAPs y del modelo de apoyos a la capacidad de obrar de las personas con síndrome de Down-

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, Empleo con Apoyo y Vida Independiente). Se ha seguido difundiendo el documento SEPAP DOWN ESPAÑA a nivel interno y externo (CERMI y Administraciones Públicas).

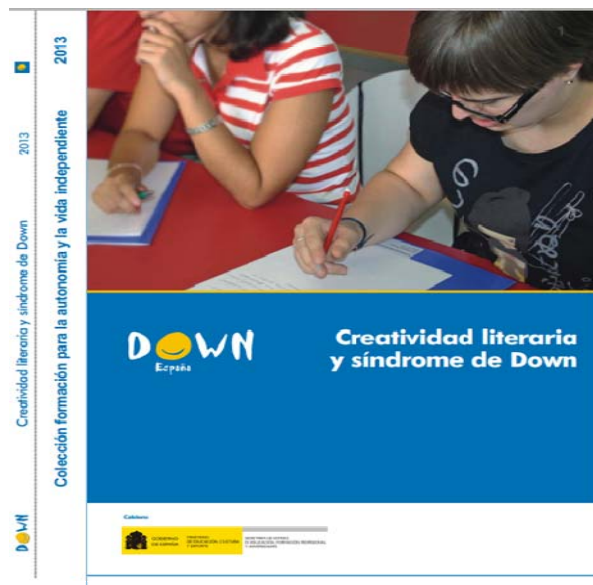
- Ejecutando **3 programas**, gracias a las subvenciones del **Ministerio de Educación, Cultura y Deporte**:

- **“Haz Tic II”** un programa que ha implicado a 44 alumnos de las siguientes instituciones: DOWN GRANADA y el IES La Zubia y DOWN VIGO y el IES de O Porriño. También se ha editado la guía *“La pizarra digital y el aprendizaje cooperativo en el aula con alumnos con Síndrome de Down”*.



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- **“FAVI-Formación para la autonomía y la vida independiente en la etapa Adulta”**: desarrollado en Huesca, Monzón, Barbastro, Lérida y Burgos, a través de nuestras entidades DOWN HUESCA, DOWN LLEIDA y DOWN BURGOS, implicando a un total de 61 alumnos y publicando 500 ejemplares de *“Creatividad Literaria y síndrome de Down”*, además de edición y maquetación en PDF de *Taller Conversacional III. Actividades grupales y orientaciones didácticas para la Lectura Fácil* y finalmente unas Propuestas programáticas para formación sobre la Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad.



- **“FAVI-Compensación-Formación para la autonomía y la vida independiente”** ejecutado también en Huesca, Monzón, Barbastro, Lérida y Burgos, a través de nuestras entidades DOWN HUESCA, DOWN LLEIDA y DOWN BURGOS, implicando esta vez a 59 alumnos.



La publicación realizada en el ámbito de este programa ha sido *“Formación para la autonomía y la vida independiente-Guía General”*.

Otras actividades:

- Taller Conversacional I y II, con actividades grupales
- Programa de Lectura Fácil de libros, novelas... con sus materiales didácticos de apoyo, actividades grupales de comprensión lectora, evaluación y seguimiento
- Programa de habilidades sociales, autonomía personal y autorregulación. Materiales didácticos de apoyo:
 - Documentos para la coordinación y colaboración con los padres
 - Colección de cuadernos personales

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- **Fundación Solidaridad Carrefour: “H@z-tic Down -Aulas Educativas” 2013-2014**, programa que incluye la adquisición de Pizarras interactivas para unas 15 entidades federadas dotándolas también de herramientas tecnológicas y recursos didácticos digitales de infantil y primaria para el aprendizaje de competencias básicas.

Ejecutando otros programas como:

- **“Por Talento”-Formación para el empleo a través de AFSC-** Asociación Fundosa Social Consulting: desarrollando entre junio 2013 y julio 2014 11 cursos y 10 Talleres en 15 entidades, con la participación de 299 alumnos, que han desarrollado 6.667 horas de formación.



CCAA	Nombre entidad	Nombre curso	Nº Alumnos	Nº Horas	Coste Programa Operativo 2013	Situación a 22/1/2014
AND	DOWN JEREZ ASPANIDO	CONSERJE ORDENANZA	14	410	20.357	en curso
AND	ASD CADIZ Y BAHIA LEJEUNE	AUXILIAR REPONEDOR CON APOYO PSICOSOCIAL	15	450	21.038	en curso
AND		TALLER DE HH PERSONALES Y SOCIALES	14	140	5.968	finalizado
AND	ASPANRI	CONSERJE ORDENANZA	15	410	18.314	en curso
AND	DOWN CORDOBA	MANIPULADOR AUXILIAR DE LA INDUSTRIA	15	700	18.570	en curso
AND	ASD DE SEVILLA Y PROVINCIA-ASEDOWN	TALLER DE HH LABORALES	15	100	5.562	finalizado
AND		OPERARIO EN TAREAS BÁSICAS	15	625	8.220	en curso
AND	DOWN JAEN Y PROVINCIA	TALLER DE HH PERSONALES Y SOCIALES	12	140	9.706	finalizado
AND	DOWN GRANADA	TALLER DE HH PERSONALES Y SOCIALES	15	140	7.590	finalizado
AND		CONSERJE ORDENANZA	10	410	6.043	en curso
ARA	DOWN HUESCA	EMPLEADO DE ATENCIÓN AL PÚBLICO	11	276	22.589	finalizado

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

CCAA	Nombre entidad	Nombre curso	Nº ALUMNOS	Nº HORAS	Coste Programa Operativo 2013	Situación a 22/1/2014
ARA	DOWN ZARAGOZA	TALLER DE HH OCUPACIONALES EN TAREAS DE MANIPULADOS	13	300	19.582	finalizado
EXT	DOWN DON BENITO	TALLER DE MOTIVACIÓN	11	15	1.044	finalizado
EXT		TALLER HHSS Y ENTREVISTA	11	20	1.369	finalizado
EXT		TALLER HHSS PRELABORALES	11	40	2.295	finalizado
GAL	DOWN VIGO	EMPLEO DOMÉSTICO	14	240	12.095	finalizado
GAL	DOWN COMPOSTELA	ACTIVIDADES AUXILIARES DE COMERCIO	12	270	14.771	finalizado
GAL		TALLER EL PUENTE HACIA EL EMPLEO	12	24	1.040	finalizado
GAL	DOWN PONTEVEDRA-XUNTOS	INICIACIÓN AL TRABAJO SECTOR SERVICIOS	11	302	14.705	finalizado
GAL		TALLER CONSTRUYE TU CAMINO HACIA EL EMPLEO	11	30	1.037	finalizado
GAL	DOWN OURENSE	PEÓN MANIPULATIVO	12	240	4.859	en curso
MAD	FUNDACIÓN APROCOR	AUX. TAREAS ADMINISTRATIVAS	14	595	30.596	finalizado
MAD			16	790	19.487	en curso
			Nº ALUMNOS	Nº HORAS	Coste Programa Operativo 2013	
			299	6.667	266.836	

- **Programa Nacional de Atención a Familias IRPF 2012 ej 2013:** ejecución en 66 entidades. (Ver, anexo Informe Final ejecución programa).

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

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

Algunos comentarios de los técnicos que han ejecutado los turnos:

“Se ha producido una mejora la capacidad de elección y gestión del propio tiempo libre”

“Además, ha servido para que una parte de la sociedad, se haya sensibilizado al estar en contacto directo con personas con discapacidad, mejorando su percepción sobre sus posibilidades y potencialidades.”

“El viaje les ha permitido poner en juego sus habilidades de forma más autónoma, así como conocer un lugar nuevo y reforzar la relación entre ellos.”

- **Programa Vacaciones IMSERSO, península e islas 2013-2014:** El Ministerio ha aprobado en 2013, para su ejecución en 2014, 21 Turnos que se van a desarrollar en 10 CCAA, implicarán a 16 entidades, con 250 beneficiarios y 46 coordinadores y monitores ayudantes y voluntarios.



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Inversiones y actividades para las entidades DOWN ESPAÑA en accesibilidad, empleo y formación -2012: 22 proyectos subvencionados



PROYECTOS APROBADOS POR FUNDACIÓN ONCE A ENTIDADES DE DOWN ESPAÑA- 2013

CCAA	Beneficiario	Objeto Petición	Cuantía Aprobada
AND	ASD DE EL EJIDO	Climatización de la sede	3.707,08 €
	ASOCIACIÓN SI TU QUIERES YO PUEDO-ASIQUIPU	Equipamiento de vivienda formativa	4.300,00 €
	DOWN DE MALAGA	Adquisición de equipamiento para el Servicio Integral de Autonomía e Independencia	5.200,00 €
	FUNDACION DOWN JEREZ ASPANIDO	Vivienda de formación para la autonomía de jóvenes con síndrome de Down	3.100,00 €
	ASOCIACION DOWN JEREZ ASPANIDO	Adecuación de aula de uso múltiple y armarios para desarrollo de programas de la autonomía personal	4.750,00 €
AST	DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS	Programa de prospección empresarial para la inclusión de personas con síndrome de down en el mercado ordinario	3.000,00 €
BAL	DOWN MENORCA	Adquisición de piso para vida independiente	7.050,00 €
CLM	DOWN GUADALAJARA	Acondicionamiento del aula de promoción de autonomía personal y la sede	6.919,00 €
	ASOCIACION DE PADRES SINDROME DE DOWN DE CUENCA Y PROVINCIA	Reformas en la sede	4.500,00 €
CVAL	FUNDACION ASINDOWN	Adquisición de material informático para el programa activaT (Envejecimiento)	5.850,00 €
	DOWN CASTELLON FUNDACIÓN	Reforma y adecuación de la instalación eléctrica de baja tensión	2.500,00 €
CYL	DOWN LEON AMIDOWN	Obras de reforma en sede	1.500,00 €
	DOWN SEGOVIA. ASIDOS	Adquisición de equipamiento informático para aula de habilidades informática	5.110,00 €
	ASD DE ZAMORA	Obras de reforma en local social	1.826,00 €

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

CCAA	Beneficiario	Objeto Petición	Cuantía Aprobada
EXT	ASD-DOWN MÉRIDA	Reformas y acondicionamiento del servicio de habilitación funcional	6.570,00 €
	ASD-DOWN BADAJOZ	Remodelación de las aulas de rehabilitación	6.600,00 €
	ASD-DOWN ZAFRA	Puesta en marcha de vivienda tutelada	2.250,00 €
	AS DOWN DON BENITO-VVA SERENA	Curso de formación para la empleabilidad de personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales	5.700,00 €
GAL	DOWN GALICIA FEDERACIÓN	Proyecto de empleo con apoyo	9.000,00 €
	DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS	Proyecto de mejora en el servicio de autonomía personal	2.100,00 €
	DOWN LA CORUÑA	Adquisición de equipamiento para el aula de informática	2.750,00 €
	FUNDACION DOWN COMPOSTELA	Adquisición de equipamiento para el servicio de promoción de la autonomía personal	1.500,00 €
MUR	FUNDOWN	Adquisición de equipamiento para el centro de promoción de la autonomía personal	1.500,00 €
	ÁGUILAS DOWN	Adquisición de equipamiento	1.500,00 €

- Programa IRPF-Inversiones entidades DOWN ESPAÑA 2012, Ej 2013 y Programa IRPF-Inversiones entidades DOWN ESPAÑA 2013 Ej 2013-2014: obras y equipamiento en edificios de servicios de promoción de la autonomía personal para 6 entidades de 3 CCAA, por un total de **475.790,19 €**

ENTIDAD	TÍTULO PROYECTO	PROYECTO SOLICITADO	CUANTÍA SOLICITADA	CUANTÍA APROBADA	EJECUCIÓN	Beneficiarios
FUNDACIÓN PRODIS	Equipamiento de Centro Ocupacional	EQUIPAMIENTO	7.534,29 €	13.000 €	Agosto a Dic 2013	150
		MANTENIMIENTO Y ACTIVIDADES (Obra Menor)	5.648,28 €			
		TOTAL	13.182,57 €			

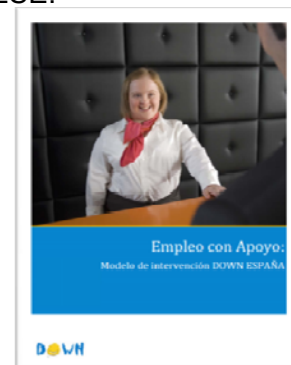
Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

ENTIDAD	TÍTULO PROYECTO	PROYECTO SOLICITADO	CUANTÍA SOLICITADA	CUANTÍA APROBADA	EJECUCIÓN	Beneficiarios
DOWN VALLADOLID	Reformas SEPAP	OBRA	355.143,08 €	350.000 €	Julio a Ago 2014	208
		EQUIPAMIENTO	8.450,00 €			
		TOTAL	363.593,08 €			
DOWN BARBATE. ASIQUIPU	"Con los cinco sentidos": Aula Multisensorial	EQUIPAMIENTO	28.946,88 €	25.000 €	Enero a Dic 2014	74
FUND. DOWN COMPOSTELA	Rehabilitación Centro SEPAP	OBRA	4.700,00 €	4.000 €	Agosto 2014	104
DOWN CORUÑA	Equipamiento de Centro de Atención Directa a Personas con síndrome de Down y a sus familias	EQUIPAMIENTO	17.990,60 €	17.000 €	Enero a Dic 2014	63
FUNDABEM	Equipamiento de cocina y mejora de la accesibilidad y zona de descanso del Servicio de Vida Independiente	OBRA	31.471,08 €	45.000 €	Marzo a Dic 2014	45
		EQUIPAMIENTO	15.905,98 €			
		TOTAL	47.377,06 €			

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

- Acciones relativas a los ámbitos de Empleo con Apoyo, Sexualidad y definición de Asistentes Personales:

- Se ha elaborado la **Estrategia Nacional fomento Empleo con Apoyo** en coordinación con el MSSSI, CERMI, Fundación Emplea y AESE.



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)



- Ejecutando el programa “Empleabilidad Down” de **Fundación Barclays**, basado en la metodología del Empleo con Apoyo y que ha implicado a 137 jóvenes alumnos con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que han completado 9.864 horas de Formación pre-laboral, de las cuales 25 han sido **Talleres** del Programa “**Money Skills**” de capacitación financiera, llevados a cabo por **personal voluntario de la Fundación Barclays** en las 7 comunidades autónomas: Andalucía, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Galicia, Comunidad de Madrid y Región de Murcia. Se realizaron acciones de prospección en 201 empresas y el 70% de los usuarios ha realizado prácticas formativas en empresa ordinaria. El programa ha incluido la contratación de 10 preparadores laborales, se han elaborado materiales formativos y se han logrado 24 contratos laborales en empresa ordinaria.



*Alumnos y Profesor Voluntario- Curso **Money Skills** Fundación Aprocor-Madrid*

- Sesiones formativas dentro del Programa Escuela de Familias MAPFRE



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- **Programa de Formación de Asistentes Personales:** Firma del Programa- Convenio con DIPAP- (Centro de Estudios sobre Discapacidad y Promoción de la Autonomía Personal) dependiente de la Universidad de Murcia, estableciendo las bases de la cooperación para el desarrollo de actividades de asesoramiento, investigación, formación o cualquier otro tipo que redunden en beneficio de ambas partes, especialmente dentro del ámbito de la discapacidad y la promoción de la autonomía personal.



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

Gracias a la colaboración de Divina Pastora Seguros, se han llevado a cabo las siguientes actuaciones:

- **6ª Guía clínica de salud “Otorrinolaringología y síndrome de Down”**, con la cooperación y aval de la SEORL-Sociedad española de otorrinolaringología y de la OMCE-Organización médica colegial de España. 2.000 ejemplares difundidos a través de nuestras entidades, familias y asistentes al 3er CISED.-Congreso Iberoamericano sobre SD, celebrado en Monterrey (México).



- **Formación a familias en el XIII Encuentro Nacional de Familias**, celebrado en Octubre Noviembre 2013 en Toledo, en el marco de la sesión “Pediatría y síndrome de Down”.
- Publicación y presentación de “**Cuido de mi salud y también puedo ayudar a los demás**”-3 cuadernillos-, en el taller “**Autocuidado de la salud y atención sanitaria**” del **XIII Encuentro de Familias de Toledo** dirigido a jóvenes y adultos con SD, con el objetivo

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

de transmitir:

- Consejos sencillos que contribuyan a ser cada día más autónomos.
- Hábitos saludables
- Accidentes, urgencias y primeros auxilios



- En 2013 las entidades **DOWN ESPAÑA** han trabajado los talleres “Cuido de mi salud”, desarrollados por los profesionales de las áreas de Vida Independiente y de Educación.

- También, Divina Pastora Seguros- financiadora del estudio- y el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad- financiador de la publicación- han **publicado el estudio “Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento”**, distribuido y presentado oficialmente en el transcurso del 3er CISD de Monterrey (México), pendiente de presentación pública en España.



- El Programa de “**Atención temprana y protección a la infancia con síndrome de Down**” concedido por **Fundación Inocente** para su ejecución en 2013-2014, ha desarrollado las siguientes acciones: Impresión y distribución de 3 materiales formativos:

- **Guía de alimentación para bebés con síndrome de Down**



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- “Guía del bebé, cómo comunicarse a través de los sentidos”



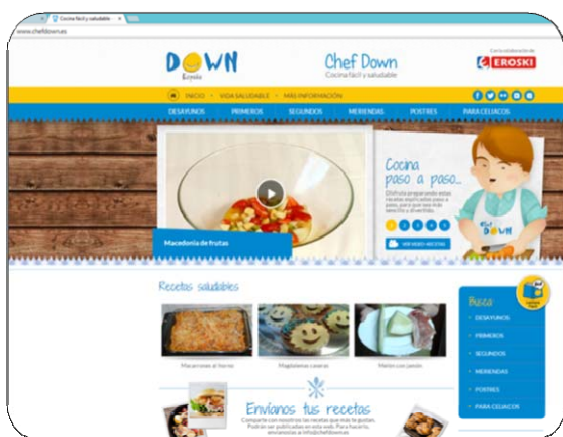
- Nuevo Folleto para el programa “Padres que acogen”



- **Servicio de Apoyo al acogimiento o adopción de niños con síndrome de Down**, tutelados por las comunidades autónomas, a través del programa “Padres que acogen” de DOWN ESPAÑA.



Ha financiado durante 2013 “**Cocina fácil y saludable. Chef Down**”, destinado a jóvenes y adultos con síndrome de Down, para fomentar hábitos de autonomía para una alimentación y cocina saludable, con los siguientes resultados:



- 92 jóvenes participantes en el Taller Cocina Fácil y Saludable en el XIII Encuentro Nacional de Familias.
- Jóvenes y adultos con síndrome de Down de 7 entidades federadas, que han realizado 30 talleres cocina fácil y saludable y han elaborado 30 recetas en lectura fácil, que se subirán a lo largo de 2014 a la web.
- Acceso de la www.chefdown.es a toda la sociedad española e iberoamericana.

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Sesiones del XIII Encuentro Nacional de Familias-Toledo 2013:

- “Nuevas perspectivas en Atención Temprana: enfoque centrado en las familias”
- “Pediatría y síndrome de Down”
- “Taller de trabajo en el agua para los más pequeños”

- **Jornadas Formativas RNAT- Red de Atención Temprana** (18 técnicos representantes de 25 entidades adheridas) noviembre 2013: Conferencia de Experto en alimentación Atención Temprana.

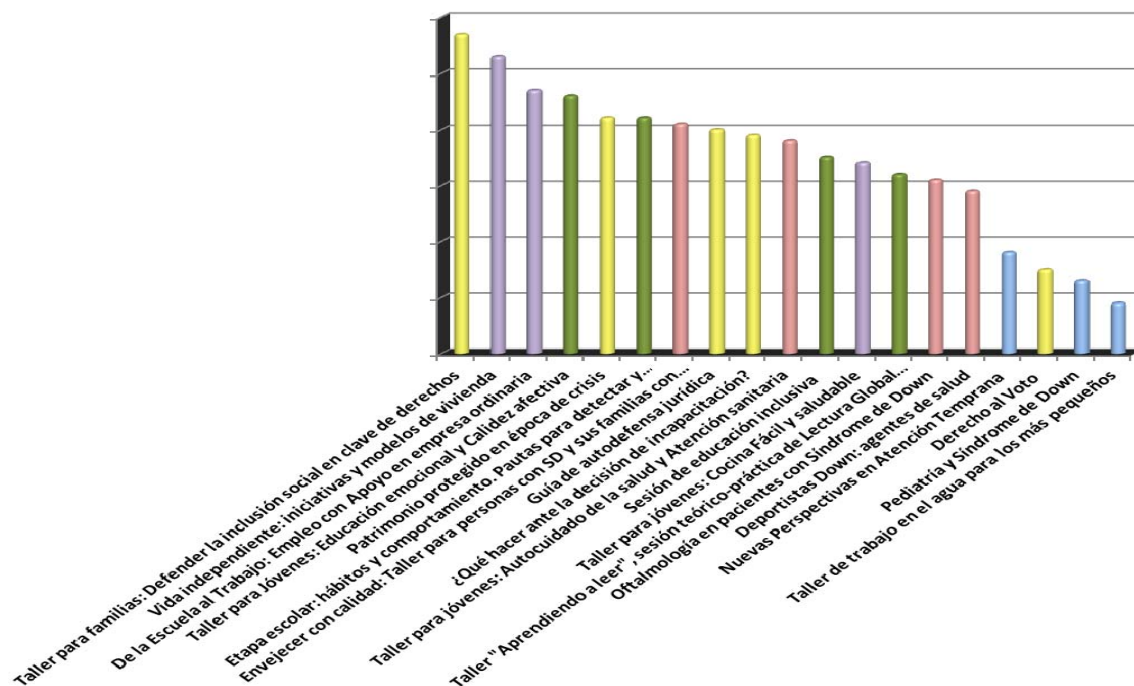
OE 1.3.1 Impulso de acciones de presencia y reivindicación social de las personas con síndrome de Down:

Encuentro Nacional de Jóvenes 2013/2015: no ejecutado por falta de financiación

OE 1.3.2 Acciones de formación y sensibilización dirigidas a las familias:

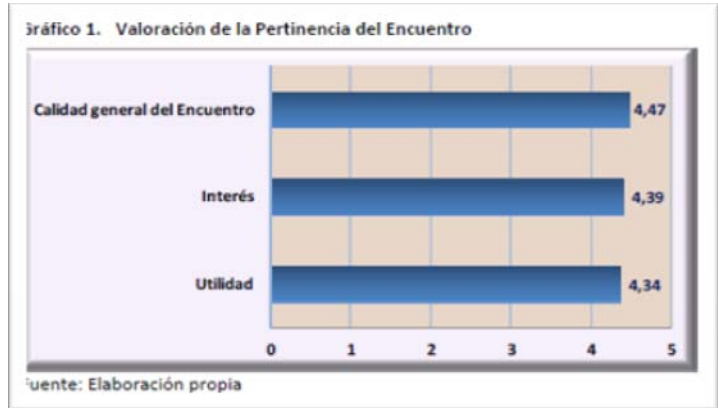
Se han realizado las siguientes sesiones formativas y de sensibilización:

- Consulta y análisis previo a través de cuestionario a 300 familias sobre su preferencia para la formación durante el Encuentro: lo que ha supuesto, según los datos del Informe de Evaluación del Encuentro Nacional de Familias, un índice de satisfacción con las temáticas afrontadas de 4,20 sobre 5 (en 2012, sin la consulta previa, el mismo índice de satisfacción fue de 4,08 sobre 5).



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

Durante el ENF- Encuentro Nacional de Familias-Toledo



- Escuela de Familias



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

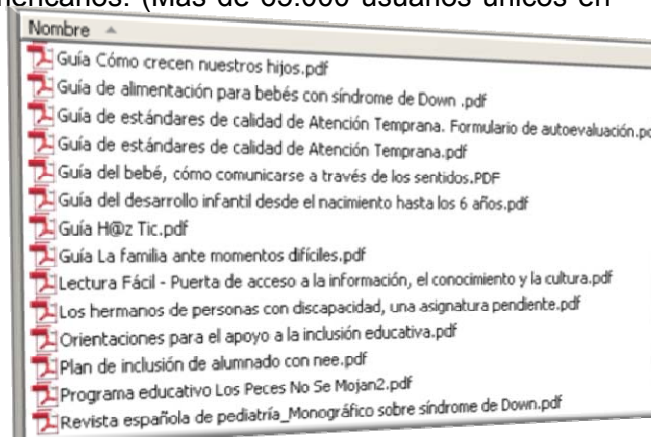
Módulos realizados en 2013



Nº	Módulo	Fecha	Entidad solicitante	Localidad	Participantes
1	02b: Pensar bien, para sentirse mejor	16/02/2013	Down Cuenca	Cuenca	14
2	02b: Pensar bien, para sentirse mejor	09/03/2013	Hermanos DOWN ESPAÑA	Madrid	100
3	04: Hábitos de conducta y comportamiento	27/04/2013	Assido Murcia	Murcia	161
4	03: Afectividad y Sexualidad	02/05/2013	Down Cuenca	Cuenca	38
5	04: Hábitos de conducta y comportamiento	11/05/2013	Down Araba	Vitoria	33
6	03: Afectividad y Sexualidad	31/05/2013	Down Alicante	Alicante	36
7	03: Afectividad y Sexualidad	07/06/2013	Down Huelva	Huelva	38
8	04: Hábitos de conducta y comportamiento	08/06/2013			40
9	02b: Pensar bien, para sentirse mejor	14/06/2013	Fundown	Murcia	60
10	04: Hábitos de conducta y comportamiento	15/06/2013			54
11	04: Hábitos de conducta y comportamiento	21/09/2013	Down Compostela	Santiago	49
12	03: Afectividad y Sexualidad	13/12/2013	Down Araba	Vitoria	51
13	03: Afectividad y Sexualidad	14/12/2013	Down Lleida	Lérida	31
14	02c: Escuela de Vida	14/12/2013	Down Alicante	Alicante	46
15	04: Hábitos de conducta y comportamiento				44
16	03: Afectividad y Sexualidad				42
17	04: Hábitos de conducta y comportamiento	42			
Total beneficiarios					879

- **Acciones de formación** en los programas “**Formación para la autonomía y la vida independiente en etapa adulta**” y “**Formación para la autonomía y la vida independiente-Compensación**”, del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (Convocatoria 2012-ejecución 2013).

- **Web-Mi hijo con síndrome de Down:** dirigida a nuevos padres y en la que se han introducido nuevos contenidos, se han diseñado funcionalidades, aumentando la difusión en medios de comunicación españoles e latinoamericanos. (Más de 65.000 usuarios únicos en 2013 de más de 30 países)



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

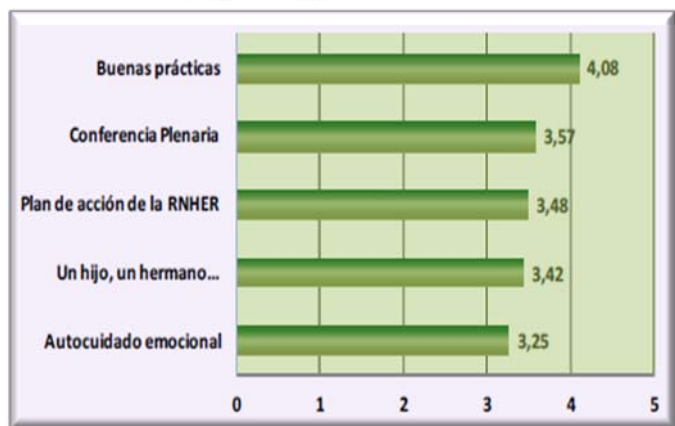
OE 1.3.3 Fomentar la inclusión de las personas con síndrome de Down y de sus hermanos en DOWN ESPAÑA y en sus entidades federadas: Acciones de coordinación de los diferentes Grupos de hermanos de las entidades federadas.

- **Creación de nuevos grupos de personas con SD y de hermanos en entidades federadas:** DOWN TOLEDO se ha incorporado a la RNHER-Red Nacional de Hermanos, llegando a ser 19 las entidades adheridas a la misma en 2013 (Fundhex ha causado baja).

Nº	CCAA	ENTIDAD FEDERADA	Nº	CCAA	ENTIDAD FEDERADA
1	AND	ASODOWN	11	CLM	DOWN CIUDAD REAL
2		DOWN CÓRDOBA	12		DOWN CUENCA
3		DOWN GRANADA	13		DOWN TOLEDO
4		DOWN HUELVA. AONES	14	CAT	DOWN LLEIDA
5		DOWN MÁLAGA	15	GAL	DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN
6	ARA	16	DOWN CORUÑA		
7	AST	DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS	17	C.VAL	DOWN LUGO
8	CyL	DOWN ÁVILA	18		DOWN ALICANTE
9		DOWN LEÓN. AMIDOWN	19		ASINDOWN. ASOCIACIÓN
10		DOWN SEGOVIA			

- **Encuentro Nacional de Hermanos** de personas con síndrome de Down Toledo 2013

Gráfico 3. Valoración de ponencias y talleres



Fuente: Elaboración propia



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

LINEA ESTRATÉGICA 2: MEJORA en la eficacia y resultados de la organización y de todas sus partes (entidades federadas)

OE 2.1.1 Elaboración de materiales y herramientas de apoyo a la comunicación. Documento: “Guía para la elaboración de un Plan de Comunicación”: Materiales de divulgación del síndrome de Down y presentación corporativa para la comunicación externa.

- Folleto sobre el SD para niños y folletos web de difusión de la Web "Mi hijo con SD"



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

- Sesión formativa para responsables de Comunicación de las entidades federadas: **Plan de Comunicación para entidades DOWN ESPAÑA: de la estrategia a la acción.**



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- En la Asamblea General Ordinaria de abril 2013, se presentó a las entidades federadas la propuesta de un **Servicio de Comunicación DOWN ESPAÑA** (no se ejecutó por no conseguir apoyos suficientes para su puesta en marcha)

Beneficios de un servicio de comunicación realizado en DOWN ESPAÑA para sus entidades federadas.

- La comunicación "hecha en casa" respira de una esencia única, de un mismo lenguaje y de una filosofía marca de la casa.
- Coste mucho menor que la contratación de un servicio de comunicación externa de una agencia.
- Posibilidad de adaptar el servicio en función de las necesidades.
- Supervisión del departamento de comunicación de DOWN ESPAÑA que cuenta con una amplia experiencia.



OE 2.1.3 Posicionamiento positivo de la marca DOWN ESPAÑA: 2013 ha sido un año en el que se han firmado de acuerdos y convenios de colaboración con varias instituciones públicas y privadas. También se ha mantenido la representación institucional en CERMI, CND, Real Patronato, Consejo Nacional de la Discapacidad, Patronato Fundación ONCE, Foro Inclusión Educativa, Fundación Emplea....

- Financiación y elaboración del Informe anual sobre posicionamiento de marca: pendiente de patrocinio.

- Alianza AIRE: grupo de trabajo unificado que tiene como misión velar por los derechos de los niños más vulnerables ante las infecciones respiratorias y otros riesgos que puedan afectar a su desarrollo, y cuenta con la colaboración de la Sociedad Española de Neonatología.



Objetivos

1 Defender los derechos de los lactantes menores de dos años y poblaciones de riesgo como los niños: nacidos prematuros, con cardiopatías congénitas, con síndrome de Down, con displasia broncopulmonar, con enfermedades neurodegenerativas, con enfermedades neuromusculares, con fibrosis quística... así como otras poblaciones que puedan verse afectadas, asegurando la equidad de trato y acceso al Sistema Nacional de Salud en todas las CC.LL.

2 Velar porque la implementación de las políticas públicas y/o sanitarias no afecten a la seguridad de estas poblaciones en riesgo.

3 Concienciar a la población general, así como a los agentes relacionados de manera directa o indirectamente con las patologías objeto de ayuda, de la importancia de las Infecciones Respiratorias Agudas, especialmente entre los grupos de riesgo y poblaciones especiales para quienes constituyen una de las complicaciones neonatales más importantes.

ComoSítelo

Facebook, Twitter, YouTube, LinkedIn, RSS

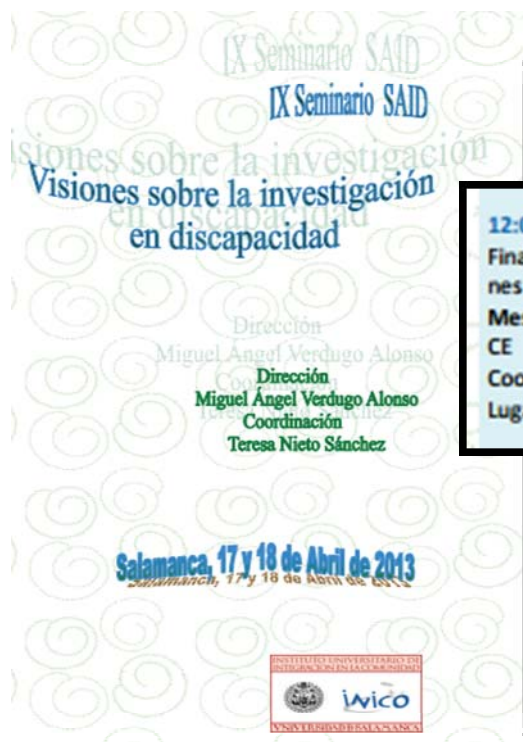
Logos of partner organizations: Down España, AIRE, FEDER, etc.

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- **Grupo de convergencia asociativa: compuesto por DOWN ESPAÑA, ASPACE, AUTISMO ESPAÑA, FEAFES, FEDACE**, todas ellas organizaciones de discapacidad que durante 2013 han elaborado un primer análisis, a través de formulario, sobre asuntos que les preocupan: el papel y la relación con otras organizaciones y estructuras de discapacidad y temas comunes Re-habilitación, formación continua, formación para la vida autónoma, Envejecimiento activo, carencia de recursos o servicios adecuados en muchas zonas de España, políticas económicas y de apoyo conjuntas respecto a las familias y la intervención familiar...

OE 2.2.1 Promover un Plan Nacional de Investigación sobre el síndrome de Down: se plantea la elaboración de una política de promoción de la investigación sobre el síndrome Down en España, auspiciada o con la mediación de DOWN ESPAÑA.

- **Jornadas nacionales sobre investigación y síndrome de Down: IX Seminario de Actualización Metodológica en Investigación sobre Discapacidad**, organizadas por el INICO (Universidad de Salamanca) del 17 y 18 abril 2013.



12:00h. a 14:00h.
Finalidad, utilidad y prioridades de la investigación según las organizaciones
Mesa Redonda: ASPACE , AUTISMO España, DOWN España, FEAPS y FEDACE
Coordinador: Agustín Huete. *INICO. Universidad de Salamanca*
Lugar: Aula Magna

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Colaboración en el estudio “**Comunicación del diagnóstico prenatal de síndrome de Down: perspectiva de las madres**”, desarrollado por Teresa Vargas Aldecoa profesora del Centro Universitario Villanueva (UCM) de Madrid.

COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL DE SÍNDROME DE DOWN: PERSPECTIVA DE LAS MADRES

Vargas Aldecoa T, Conty Serrano RM, Fernández Pérez C y Martín Conty JL.
 Centro Universitario Villanueva (UCM), vargas@villanueva.edu; UCM, fernandez@ucm.es; H.C.S.C. conty@hccs.cajamadrid.com; UCM, martin@villanueva.edu

INTRODUCCIÓN
 La disminución estadísticamente significativa de la frecuencia de nacimientos de niños con síndrome de Down se considera que es atribuible, en su mayoría, al impacto de la interrupción de una cierta proporción de gestaciones en las que se diagnostica el síndrome de Down (1). Destacamos el papel fundamental que desempeñan los profesionales sanitarios en la decisión de las madres de seguir o no con el embarazo. El objetivo del estudio es describir la percepción de las madres en el momento del diagnóstico prenatal de Síndrome de Down.

MATERIAL Y MÉTODOS
 Ámbito: Asociaciones federadas en Down España y la Fundación Síndrome de Down de Madrid.
 Población objetivo: Madres con hijos con Síndrome de Down menores de 10 años.
 Población muestral: 231 Madres con hijos con Síndrome de Down menores de 10 años.
 Período de estudio: Abril a Mayo de 2013.
 Instrumento: Encuesta online validada (Skotko y Canal, 2002)
 Análisis estadístico: Distribución de frecuencias y comparación con el test de la ji cuadrada. El nivel de significación es $p < 0,05$. El paquete estadístico es SPSS ver 15.0.

RESULTADOS

¿Se realizó o se iban a realizar pruebas de riesgo para detectar la presencia del síndrome de Down?

Tabla 1. Porcentaje de respuesta de la percepción de la madre sobre las pruebas de cribado prenatal cuando se le han realizado (N=100)

No se explicó el motivo de las "pruebas de riesgo" claramente. Antes de que se realizara las pruebas, mi médico respondió a todas las preguntas que le hice sobre las "pruebas de riesgo".	1	2	3	4	5	6	
Se me explicó el motivo de las "pruebas de riesgo" claramente. Antes de que se realizara las pruebas, mi médico respondió a todas las preguntas que le hice sobre las "pruebas de riesgo".	15,0	7,0	3,0	23,0	6,0	5,0	41,0
Después de recibir los resultados de las pruebas, me pareció que el médico me sirvió a terminar el embarazo.	21,2	10,5	6,5	24,2	6,5	7,5	23,3

Figura 1. Distribución de casos por domicilio territorial

DISCUSIÓN
 No disponemos de datos de las madres que después de un Diagnóstico Prenatal decidieron poner fin a su embarazo. Probablemente la presión a la que estuvieron sometidas estas madres fue mayor que el experimentado por las madres de este estudio.

CONCLUSIONES
 El papel de los profesionales sanitarios es una pieza clave a la hora de decidir si se realizan pruebas de diagnóstico prenatal y si se sigue adelante con el embarazo. Y las madres, en general, no están satisfechas con la manera en que los médicos transmiten la información. Los profesionales sanitarios tienen que recibir formación sobre habilidades de comunicación (2).

Referencias
 (1) Otero J, E. Cova, L. & Martínez Piles, M. L. (2010). Informe de vigilancia epidemiológica de anomalías congénitas en España. Boletín del ECDC. Revista de Epidemiología e Infecciones. Serie A, nº 5.
 (2) Skotko, B. S. (2009). Prenatal Diagnosis of Down Syndrome: How Best to Deliver the News. Am J Med Genet Part A: 149:102-103.

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

- Mantenimiento de las funcionalidades en 2013:

- Inserción de nuevos contenidos y funcionalidades, Envío de documentos/ Publicaciones, envío de contenido específico del CDR al boletín mensual, redes sociales CDR: Facebook (1.860 amigos), Twitter (248 seguidores).
- 34.918 usuarios únicos en más de 50 países, los 10 más visitados: España, México, Argentina, Chile, Colombia, Perú, Venezuela, Ecuador, Estados Unidos y Bolivia)
- Incorporados 84 documentos de información jurídica, 1.890 publicaciones enviadas, 52 consultas resueltas.

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Creación de espacios de encuentro virtuales: Red médicos iberoamericanos, RNEV-Red Nacional de Escuelas de Vida: Proyecto Amigo, Equipo técnico y Equipo director, “Empleabilidad Down”, plataforma de seguimiento programa “Empleabilidad Barclays”.

ESTA PÁGINA ES UN ESPACIO DE TRABAJO PARA LAS REDES Y GRUPOS COMO UNA PLATAFORMA DE FORMACIÓN ONLINE

CURSOS

▼ GRUPOS Y REDES

- ▶ Gerentes DOWN
- ▶ Red Nacional de Atención Temprana
- ▶ Red Nacional de Empleo con Apoyo
- ▶ Red Nacional de Educación
- ▶ Red Nacional de Escuelas de Vida
- ▶ Red Nacional de Vida Independiente
- ▶ Red Nacional de Hermanos
- ▶ Presidentes Entidades DOWN ESPAÑA
- ▶ Junta Directiva DOWN ESPAÑA
- ▶ Representantes de CERMIS
- ▶ Red de Médicos Ibéroamericanos SD
- ▶ Empleabilidad Down
- ▶ Seguimiento Barclays

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

- Elaboración y difusión en web DOWN ESPAÑA del modelo de Intervención en Educación “Orientaciones para el apoyo a la inclusión educativa”



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Sesiones de trabajo de Redes de mejora DOWN ESPAÑA: Marzo 2013-Madrid

- 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:

- Debate sobre transparencia e implantación de políticas de transparencia en Foro de Directivos y Gerentes en Noviembre 2013-Madrid.

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

- Valoración iniciativa piloto de DOWN HUESCA del Plan de formación on-line para jóvenes con síndrome de Down, familias, equipos directivos y profesionales. Extensión del proyecto a partir de 2014.

OE 2.3.4 Mejorar el nivel formativo de los profesionales y los directivos de toda la Federación y de sus entidades federadas:

- *Debate en foro de directivos y gerentes sobre itinerarios individuales :*
 - *el Plan de Formación para profesionales conjunto con entidades federadas*
 - *el Plan de formación para directivos conjunto con entidades federadas*

OE 2.3.5 Aumentar la presencia y capacidad de actuación y representación en foros nacionales e internacionales:

- Elaboración por parte del equipo técnico del Plan de trabajo FIADOWN y del Instituto Iberoamericano de investigación en Asamblea General (Monterrey).

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Programas de colaboración para el ámbito americano: Participación 3er CISD- Congreso Iberoamericano sobre el SD en Monterrey (México)

28.10.2013

Conclusiones del III Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down

Los asistentes al evento despiden la cita con el compromiso de asegurar los apoyos necesarios para que las personas con síndrome de Down puedan elegir su propio recorrido vital con libertad y autonomía, y garantizando su calidad de vida.

Así, las personas con síndrome de Down, sus familias, los profesionales y expertos que les prestan apoyos, los ponentes y asistentes al evento, tras las más de 50 sesiones de reflexión y debate conjunto que se han desarrollado del 23 al 25 de octubre, han alcanzado las siguientes conclusiones:



- Las personas con síndrome de Down buscan su felicidad, es su derecho. La responsabilidad de nuestra sociedad consiste fundamentalmente en **prestar los apoyos adecuados para que esta búsqueda sea posible, en las mismas condiciones en las que lo hacen, al menos, el resto de las personas.** Así lo reconoce Naciones Unidas en la **Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**, ratificada por la casi totalidad de los países iberoamericanos y guía principal para la acción reivindicativa de las personas con síndrome de Down y sus familias en el futuro.
- La discapacidad, como realidad social, se asocia a situaciones de exclusión. El riesgo de pobreza afecta de manera muy intensa a las personas con discapacidad, y entre ellas, las mujeres con discapacidad aparecen como un colectivo especialmente afectado por la pobreza extrema. La prioridad de **atención a las personas con síndrome de Down en situación de pobreza**, debería ser una obligación ética para todos los estados y para todas nuestras organizaciones en Iberoamérica.
- Resulta preciso el **impulso de marcos legislativos de promoción y apoyo a las personas con síndrome de Down**, de acuerdo a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Para ello es importante asegurar que las organizaciones de familias y personas con síndrome de Down existentes en la actualidad, promuevan redes y plataformas de apoyo.



11.09.2013
La Princesa de Asturias recibe a la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down
Esta organización aglutina a la mayoría de las entidades más importantes y representativas del síndrome de Down del ámbito iberoamericano, entre las que se encuentra DOWN ESPAÑA.



10.09.2013
DOWN ESPAÑA y FIADOWN serán recibidas hoy por la Casa Real
Su Alteza Real, la Princesa de Asturias, recibirá en audiencia en el Palacio de la Zarzuela a una representación de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down y DOWN ESPAÑA para mostrarles su respaldo.

09.09.2013
"España es el país más avanzado en legislación y apoyo a las personas con discapacidad de"

- Agenda política para el CERMI e instituciones públicas nacionales: 2 propuestas de DOWN ESPAÑA incorporadas:

- Empleo con apoyo,
- Modificación Ley del Aborto.



23.07.2013

DOWN ESPAÑA participa en una subcomisión del CERMI para impulsar el Empleo con Apoyo

Planea reunirse con el gobierno para afrontar una reforma que permita regularizar y dar estabilidad a esta metodología de inclusión laboral.

Esta subcomisión, que se creó formalmente el pasado 15 de julio, está integrada por DOWN ESPAÑA, Fundación ONCE, AESE, FIAPAS, FEACEM, y CERMI Castilla y León.

Pretende acometer una **renovación del actual decreto que regula esta metodología de inclusión laboral**. Tal y como está configurado este decreto en la actualidad, se hace muy difícil poner en marcha un servicio de Empleo con Apoyo, ya que **la financiación es altamente inestable**, sin continuidad de año a año. Además, antes de ofrecer cualquier subvención, la actual normativa obliga a estos servicios a ofrecer una estimación de Impacto e Inclusiones entre las empresas de la zona en la que trabajan, algo que en la práctica es muy difícil de asegurar.

Para corregir esta situación, la primera acción de esta subcomisión será **solicitar una reunión con representantes de la administración pública**. La intención es que la nueva normativa sobre discapacidad que prepara el gobierno contemple las aportaciones sobre Empleo con Apoyo que pretende trasladar la subcomisión.

Además, se está realizando un documento con **10 peticiones relativas al Empleo con Apoyo**, y que se presentará en la misma reunión, de entre las que destacan las siguientes: una nueva definición más clara sobre esta metodología; ampliación de las acciones que debe llevar a cabo un servicio de Empleo con Apoyo; suprimir la duración límite de este tipo de servicios; y un sistema de financiación que cubra el servicio en función de los contratos que se atiendan, independientemente del tipo y grado de discapacidad de la persona que recibe los apoyos.

Estas modificaciones se antojan fundamentales, como ya señaló el experto en empleo de DOWN ESPAÑA, **Pedro Martínez**, en reciente entrevista a **cermi.es**, ya que el Empleo con Apoyo encuentra actualmente dificultades de financiación debido a la retirada de los fondos (motivada por la crisis económica) que muchas entidades privadas aportaban hasta ahora, y por la torpe legislación estatal que lo regula. A pesar de esta inestabilidad, Martínez señala que **"la situación del Empleo con Apoyo en España respecto a países del entorno es buena**, pues somos de los países que realizamos más servicios de esta metodología".

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

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.

- Grandes eventos/campañas de captación:

- Cine solidario: recaudación solidaria SCHINDLER-KINEPOLIS
- Flash Flash: donación de un restaurante “martes solidarios”
- VODAFONE: campaña SMS con motivo del día Mundial del SD.
- Campaña de Telemarketing a base social DOWN ESPAÑA
- Campaña Socios en entidades federadas
- Campañas Change.org, captación “leads”



- Aumento de la partida de Ingresos del Presupuesto:

- MSSSI-Programa IRPF-Inversiones entidades DOWN ESPAÑA 2012 Ej 2013
- MSSSI-Programa IRPF-Programa Nacional de Atención a Familias de personas con síndrome de Down- DOWN ESPAÑA 2012 Ej 2013
- MSSSI-Mantenimiento de la sede social y de servicios-DOWN ESPAÑA 2013: 3er Sector
- MSSSI-IMSERSO: Programa de Vacaciones para personas con discapacidad
- MECD: 3 proyectos en el ámbito educativo y discapacidad

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- Fundación ONCE: Centro multiusos/Sede DOWN ESPAÑA- Hipoteca
- Fundación ONCE: Vertebración DOWN ESPAÑA 2012
- Fundación ONCE: Proyectos Inversiones Entidades
- Fundación BARCLAYS- EMPLEABILIDAD DOWN-: Servicio de Empleo con apoyo
- Fundación SANITAS: Deporte Inclusivo
- Fundación EROSKI: “Cocina fácil y saludable”
- DIVINA PASTORA Seguros: “Lectura Fácil”, Comic de la colección Tengo capacidad, tengo derechos “Super Char-el cumpleaños de Claudia”, Salud
- Fundación MAPFRE: Escuela de Familias, Mi hijo con SD, V ENHER-Encuentro Nacional de Hermanos
- Fundación INOCENTE: Atención temprana y protección a la infancia con SD
- Fundación Solidaridad CARREFOUR: Aulas educativas

- Ingresos en especie:

- REAL PATRONATO SOBRE LA DISCAPACIDAD: Publicación 600 ejemplares del estudio sobre Envejecimiento
- AFSC-FUNDOSA SOCIAL CONSULTING: 299 alumnos formados con cursos y talleres ocupacionales, por un importe total de 266.836 euros.
- RENFE: Descuento ENF Toledo
- FUJITSU: Donación de escáner y formación para digitalización de documentos
- GMP- Circo Solidario 2ª edición (100 entradas) y Palco en estadio Vicente Calderón

- Convenios y alianzas de financiación no finalista:

- ASOCIACIÓN DE INGENIEROS INDUSTRIALES- las Rozas Madrid: campaña entre sus socios y diseño de “Rugby inclusivo” en colaboración con el CEDI: Centro Español de Deporte Inclusivo (UCM)

-Crear Club de Empresas DOWN ESPAÑA: en desarrollo en el marco del Plan de Captación DOWN ESPAÑA.

-Crear una Estrategia de Marketing Solidario Down: en desarrollo en el marco del Plan de Captación DOWN ESPAÑA.

- JOYA SOLIDARIA
- ENPROD- Felicitaciones navideñas
- ALACENA SOLIDARIA

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

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:

- Diseñado y puesta en marcha del "Plan estratégico de captación de fondos DOWN ESPAÑA"
 - Diseño e implantación CRM
 - Acciones de captación destinadas a personas físicas
 - Acciones de captación destinadas a empresas (cumplimiento de la LISMI), instituciones...
 - Actividades de captación con Entidades federadas: acuerdos negociados con empresas para disminución de gastos/costes en entidades.
 - Acciones de captación con socios individuales
- Plan de fidelización y recuperación de financiadores: ejecutado

OE 3.1.3 Establecer unas pautas comunes de solvencia económica con las entidades federadas: financiación, recursos propios y cuotas de socios:

- Elaboración de Marketing y Captación de fondos 2013
- Realización de un diagnóstico comparativo de situación económica de nuestras entidades federadas: en ejecución prevista 2014.
- Curso de formación de Contabilidad y mejora económica elaborado con PRODES: lanzamiento y ejecución por parte de 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 4.1.1 Elaborar un nuevo diagnóstico organizativo y Plan de Actuación para personas con síndrome de Down en España

Evaluación del II Plan de Acción para personas con SD en España (2009-2012), Elaboración del III Plan de Actuación y realización un diagnóstico organizativo

- Diseño de la herramienta de diagnóstico y búsqueda de fondos para el mismo: no ejecutado por falta de financiación

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

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

- Diseño de materiales por parte de la Comisión de materiales para personas con SD de la RNVI: diseño y contenidos completados. En 2014 edición en PDF y acceso gratuito desde la web DOWN ESPAÑA.
- Programa de fomento de Lectura Fácil en DOWN ESPAÑA y entidades federadas (materiales, formación a profesionales, difusión pública, documentos en LF,...)
- Curso avanzado para mediadores educativos
- Lanzamiento Clubes de LF en entidades DOWN ESPAÑA



- Elaboración de Documentos sobre la Convención y DDHH realizados por los propios jóvenes con SD
 - Programa: **"Tengo capacidad, tengo derechos"**: Diseño y publicación de **"Súper Char el cumpleaños de Claudia"** Comic de autoconciencia de capacidades y derechos de los jóvenes con síndrome de Down. Edición castellana e inglesa.



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

El programa se ha completado con la realización de 20 Talleres de auto-concienciación de capacidades y derechos, en los que han participado 102 personas con síndrome de Down. Algunas de las opiniones de los técnicos que han ejecutado el programa han sido:

Hemos trabajado el Cómic con los jóvenes de formación pre-laboral y formación continuada y también con jóvenes empoderados. Hemos podido hacer lectura del comic en grupo, lectura del cómic en casa, recordar aspectos relevantes de la convención y elaborar un manifiesto sobre nuestros derechos

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 se fomentará el programa de mediación para la adopción de niños con SD

- **Consolidación Programa "Padres que Acogen":** DOWN ESPAÑA, con 32 demandas (familias y organismos públicos), se han iniciado 7 procesos de acogimiento y adopción y 2 menores con síndrome de Down han sido adoptados en 2013 a través de este programa. El objetivo: DOWN ESPAÑA como enlace en la comunicación entre familias interesadas y los respectivos servicios sociales competentes comunitarios, para la acogida/adopción de niños con síndrome de Down que están a la espera de una familia, en cualquier punto de España. Por tanto, las acciones más destacadas han sido: apoyo en red, información, coordinación y derivación de solicitudes; difusión a través de las web de la federación y envío de comunicados urgentes de casos pendientes a las entidades e instituciones públicas de acogida/adopción.



- **Programa de Toma de conciencia para personas con SD:** VII Encuentro Nacional Proyecto Amigo de la RNEV-Red Nacional de Escuelas de Vida celebrado en Pradollano-Granada, con la participación de 68 jóvenes pertenecientes a las entidades adheridas: DOWN CÓRDOBA, DOWN GRANADA, DOWN JEREZ-Aspanido y DOWN MÁLAGA.



Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

- **Campañas específicas de reivindicación** - Programa de Comunicación y Captación 2013: acciones de defensa de derechos y sensibilización: Día Mundial SD, Día Internacional de las cardiopatías congénitas, Día internacional de la Mujer, Día internacional del Alzheimer...

DÍA INTERNACIONAL CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS - 14 febrero 2013

Personas con Corazón:
Gracias a los avances médicos, HOY sobreviven más del 80% de los bebés con síndrome de Down con una cardiopatía



¡Ayúdanos a seguir investigando para mejorar su calidad de vida!
Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down [¡Aquí!](#)

DOWN España **HAZTE SOCIO >>**

DÍA INTERNACIONAL DE LA MUJER - 8 marzo 2013

MUJER Y DISCAPACIDAD:
Las mujeres y niñas con síndrome de Down se enfrentan a diario a una doble discriminación (por género y discapacidad) que exige que se tomen medidas radicales que garanticen sus derechos y su plena ciudadanía.



Ayúdanos a seguir trabajando por su derecho a:
- Trabajar y vivir de manera independiente
- Decidir sobre su propio proyecto de vida
- Ser incluidas en la sociedad (derecho al voto y a la plena integración)
- Disfrutar de las relaciones afectivas y de su sexualidad.

¡Pregúntale la Guía de la Comisión para AQUÍ!

DOWN España **HAZTE SOCIO >>**

DÍA DEL PADRE - 19 marzo 2013

Mi papá me hace reír, me cuida, juega conmigo, me enseña muchas cosas, siempre está cuando lo necesito, me hace sentirme bien, ese es mi padre
¡Gracias Papá!



La familia tiene un papel fundamental en la vida de una persona con síndrome de Down. Ayúdanos a darles el apoyo que necesitan.

DOWN España **HAZTE SOCIO >>**

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



www.downmadison.net



DOWN ESPAÑA lanza una campaña para reconocer lo que las personas con síndrome de Down aportan a la sociedad.
Constancia, empatía, años de superación, entusiasmo por las pequeñas cosas, generosidad, naturalidad, la importancia de vivir en el presente... son algunas de las cosas que nos enseñan las personas con síndrome de Down y que enriquecen a toda la sociedad.

SPOT Día Mundial Síndrome de Down [¡Pídele aquí!](#)

COLABORA >

DÍA INTERNACIONAL DEL ALZHEIMER - 21 septiembre 2013

Juan podría perder sus recuerdos si no nos ayudas.
Las personas con síndrome de Down tienen el doble de probabilidad de desarrollar Alzheimer que las personas sin discapacidad.
Muchas personas con síndrome de Down presentan los primeros signos de envejecimiento a partir de los 30 años.



¡AYUDANOS a seguir investigando para que las personas con síndrome de Down disfruten una vejez llena de recuerdos!

DOWN España **DONA AHORA**

"Todo parece imposible hasta que se hace"
Nelson Mandela



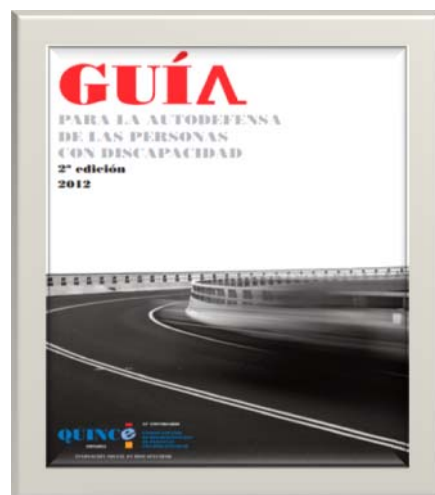
En 2014 seguiremos trabajando juntos por la verdadera inclusión de las personas con síndrome de Down
¡FELIZ NAVIDAD!

DOWN España **HAZTE SOCIO**

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

OE 4.2.1 Mejorar el nivel de autodefensa de sus Derechos por parte de las personas con SD y sus familias: Se plantea dar forma a un programa de apoyo jurídico para las familias y de mejora de capacidad de defensa de las familias y las PSD

- Red de Orientación jurídica a las familias: contacto y cierre colaboración con expertos (Aequitas y otros)
- Programa de fomento de la capacidad de obrar y la autodefensa jurídica: Se desarrolla el Taller para familias “Defender la inclusión social en clave de derechos. Presentación de la Guía de autodefensa jurídica”, en el Encuentro Nacional de Familias de Toledo (noviembre 2013).



- Planificación de contenidos del programa de fomento de la capacidad de obrar y la autodefensa jurídica: no ejecutado por ausencia de subvención.

OE 4.2.2 Fomentar las acciones reivindicativas: Conocer mejor la realidad de los casos de vulneración reales que nos atañen y vamos a continuar con la reivindicación de derechos a través de acciones de sensibilización.

- Diagnóstico de casos de vulneración (seguimiento estadístico y trabajo de campo): Documento diagnóstico de casos de vulneración (cuestionario entidades y jóvenes RNVI y RNEV)
- Campañas públicas de reconocimiento de Derechos: difusión cómic sobre DDHH
- Protocolo de uso de la denuncia pública y del litigio estratégico ante casos de discriminación: Diseño del Protocolo

Memoria Final de Actividades DOWN ESPAÑA 2013- Pendiente de aprobación en Asamblea General Ordinaria (26 abril 2014)

OE 4.2.3 Mejorar el reconocimiento y la inclusión social de los jóvenes con SD

La intención ha sido reforzar proyectos que se traduzcan en un aumento del empoderamiento de las propias personas con SD y en su participación directa:

- **Programas Europeos** en los que DOWN ESPAÑA ha participado durante 2013 como *partner* de la AIPD- Associazione Italiana Persone Down en los siguientes proyectos:

- LLP-Grundtvig project "Give and Take" Programa Europeo 2013-2014, de voluntariado Down. No aprobado.
- "Easy – to – vote". Programa de ejercicio del derecho a voto 2013-2014. No aprobado.
- **"Think Europe, think different"**. Programa de fomento de la participación social de personas con SD 2013: Ejecutado con las siguientes acciones:
 - Conferencia en Roma, a la que acudieron 8 jóvenes con síndrome de Down pertenecientes a 4 entidades federadas, seleccionadas por sorteo entre las que se propusieron como candidatas:






Think different, think Europe!

ROME WORKSHOP PROGRAMME
May 7-10, 2013

7	Morning Arrival of the participants and accommodation at Roma Scout Center http://www.romascoutcenter.org/ 16:00 Ice breaking activities at Roma Scout Center: - Me and you and everyone we know - Discover Europe 17:30 Project introduction and explanation of the Rome workshop program 20:00 Dinner at Roma Scout Center
8	9:15 Appointment at the European Parliament in Rome, via 4 Novembre 142 9:30 Welcome from a representative of the European Parliament in Rome 9:45 Life experience and political participation. Reports by four European citizens with Down syndrome 10:30 What is politics?  Let's talk about it with MOTE second teaching unit www.myschoolinmyvote.eu 12:45 Lunch at Pizzeria Pizzanto, in via 4 Novembre

- Seminario Formativo en programas europeos (París), donde participó una representante de DOWN ESPAÑA.

- Desarrollo del Plan de PCP en entidades federadas DOWN ESPAÑA. Diseño y debate sobre el Plan. Pendiente de ejecución.