

Memoria final actividades 2017



C/ Machaquito 58-L-10, 28043 Madrid

www.sindromedown.net

downespana@sindromedown.net

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)- CIF. 80245780

Índice

Introducción

Vertebración asociativa

Atención y apoyo a familias de personas con síndrome de Down

Fomento de la autonomía personal y la vida independiente

Atención Temprana

Educación

Salud

Empleo

Introducción

Se presenta la Memoria final de Actividades de DOWN ESPAÑA correspondiente al año 2017. Esta Memoria recoge un resumen estructurado y cuantificado de las diferentes acciones desarrolladas por nuestra organización en este año 2017, y la misma se complementa con varios documentos anexos que recogen explicaciones más detalladas relativas a las actividades específicas de Comunicación y de Captación de Fondos, a la realización de los grandes eventos anuales (Encuentro Nacional de Familias y Hermanos, Encuentro Nacional de Jóvenes) y a los resultados del cuestionario interno de satisfacción de Calidad y al Informe de recogida general DATOS DOWN.

La Memoria final de Actividades 2017 se estructura en 7 grandes áreas generales: Vertebración asociativa, Atención y apoyo a Familias, Fomento de la autonomía personal y la vida independiente, Atención Temprana, Educación, Salud y Empleo. Esta Memoria refleja resultados concretos de actividades concretas que se abordan también como resultados de objetivos en el Plan Estratégico 2016-2019.

Todas las entidades de Down España han participado de nuevo, de una u otra forma, en la vida asociativa de la Federación, y en 2017 se ha vuelto a confirmar (es una línea progresiva en los últimos 8 años) un aumento también del nivel de coordinación, participación directa y el papel de cohesión aportado por DOWN ESPAÑA, como representante e interlocutor de referencia del colectivo (nuevas entidades adscritas a la implantación de la política de marca: 45 entidades a día de hoy, uso de reuniones virtuales colectivas a través de plataforma SKYPE Empresarial, aumento significativo del impacto en MMCC, incremento muy apreciable en los usuarios y accesos a las herramientas de Comunicación, actividades relacionadas con la promoción del Día Mundial SD, campañas y materiales audiovisual, Redes Sociales, consultas en los Foros Web, etc..., y aumento de las demandas de representación y reivindicación del colectivo,...).

El nivel de resultados de las acciones realizadas en el conjunto del año 2017 es bastante apreciable. Algo destacable en lo que ha sido un año muy crítico e inestable en el que han continuado las dificultades de financiación de la hipoteca, junto con el cambio del modelo de subvención IRPF y la pérdida de la convocatoria de subvenciones del IRPF estatal en 2017-ejecución 2018, con mayores dificultades de financiación para los Proyectos y para el soporte administrativo. Esta inestabilidad y la incertidumbre que ha generado ha ocasionado perder algunas posibilidades de proyectos o actividades que no se han podido impulsar en la medida inicialmente prevista, quizás de forma demasiado ambiciosa.

Por último, hay que destacar dos pequeños resultados de gestión en el año 2017:

1º/ el cierre económico con fondos propios positivos (resultado de la combinación de una gestión económica ajustada, del rigor económico y ajuste presupuestario en alguna de las actividades previstas y de la mejora en resultados en la captación de fondos). El cierre de cuentas 2017 supera los 240 mil euros (un 8% del volumen presupuestario anual).

2º/ el sostenimiento del nº de publicaciones y material Web, del acceso abierto a las mismas en distintas áreas también en este año 2017 (esta Memoria es un ejemplo de ello): actualmente hay un reservorio de 190 publicaciones directas de DOWN ESPAÑA en nuestra Web, todas de libre acceso gratuito y muchas ellas de envío a solicitud, mientras hay disposición de fondo documental para ello. La dinámica creada desde el área de Programas y Comunicación sigue siendo de crecimiento y aumento en la difusión de las publicaciones, del impacto de las diferentes campañas de difusión, de los materiales asociados a ella y cada vez más de los recursos audiovisuales complementarios.

Vertebración asociativa – 568.535,39 €

Programa y actividades dirigidas a:

- 92 entidades federadas
- 779.017 usuarios únicos de: web www.sindromedown.net,
- 13.870 web <http://www.fiadown.org/> FIADOWN-
Federación Iberoamericana síndrome de Down
- 4.230 de <http://www.xtumorada.com/es/> 'X Tu mirada'
- 238.832 www.mihijodown.com.
- 80 Familias participantes en la sesión Encuentro de Familias 'Seguridad y nuevas tecnologías para familias de personas con síndrome de Down' gracias al convenio de colaboración entre Policía Nacional y DOWN ESPAÑA
- Los profesionales de atención directa en la federación.



Actividades Estatutarias

- Asamblea General Ordinaria Anual y Extraordinaria celebradas el 1 de abril de 2017.
- 4 Reuniones presenciales de JUNTA DIRECTIVA: 21 enero, 4 de marzo, 3 junio, 30 septiembre, han participado también como invitados varios miembros asesores, gerente y expertos. Se han realizado otras reuniones de JD on-line: 19 enero, 1 junio, 20 julio, 28 septiembre, 12 octubre, y también reuniones parciales con miembros de JD según reparto de tareas (Manuel Velázquez: 9/11; Juan Martínez: 20/1, 30/3, 1/06, 20/12; Fabián Cámara: 30 noviembre).
- Foro de Directivos y Gerentes de entidades federadas: 11 de febrero 2017, tratando temas como la especificidad e identidad en las entidades, la presentación de la exposición 'Por tu mirada' y la Aplicación de seguimiento del 3er Plan de Acción DOWN ESPAÑA.
- La Intranet de Junta Directiva es la herramienta de trabajo para trasladar, antes de cada reunión presencial, los materiales a tratar, mejorando así la operatividad en los acuerdos y en la toma de decisiones. Otros materiales necesarios se entregan como soporte en formato papel. Se han realizado diferentes sesiones de trabajo en video-conferencia (sistema Skype).
- Las entidades federadas cuentan a su vez, con órganos directivos que conforman la dirección ejecutiva en cada una de ellas.

Actividades de representación desarrolladas durante 2017:

Encuentros y reuniones de trabajo presenciales y on-line:

Bitácora reuniones Gerencia

Empresa/Institución	E	F	M	A	MY	JN	JL	AG	S	O	N	D
ADIF												
AESE-INICO												
ALIANZA AIRE												
CERMI												
CERMI y PLENA INCLUSIÓN												
CND-Consejo Nal. Discapacidad												
Colegio de Dentistas de España												
Congreso de los Diputados												
DIVINA PASTORA												
DOWN MADRID												
EL CORTE INGLÉS												
Embajada República Dominicana												
Empresa NEURONUP												
Empresa TELEPIZZA												
FIADOWN												
Fundación EMPLEA												
Fundación GMP												
Fundación JERÔME LEJEUNE												
Fundación SANITAS												
Fundación SD del País Vasco												
Fundación UNICAP												
Fundación VODAFONE												
GAT												
Grupo asociativo de CONVERGENCIA												
GUALDA y tiendas VODAFONE												
ICO												
ILUNION												
INICO-Universidad de Salamanca												
Junta Castilla La Mancha												
PLENA INCLUSIÓN												
POLICÍA NACIONAL												
Red de Empresas Públicas-X TU MIRADA												
Secretaría de Estado SSSI												
SEGIB												
Seguros PELAYO												
Universidad Carlos III												

Acuerdos y colaboración:

- Renfe-Atendo (2 sesiones formativas),
- Universidad Santiago de Compostela-Xunta de Galicia,
- Universidad Austral (Argentina),
- CEPEC Sao Paolo (Brasil),
- CITET –Pastaza (Ecuador) y entidades de FIADOWN-Federación iberoamericana para el SD.
- Policía Nacional (España): Campaña secuestros virtuales, compras seguras en Internet, Doc-Down, prevención robos, X tu mirada, Conferencia Encuentro Nacional de familias: NNTT.

Acciones de denuncia y de litigio estratégico: Denuncia acceso pub y hoteles (Lleida y Almería)**Acciones de presión social y movilización política:** Derecho al Voto, IRPF 0,7, Accesibilidad Universal, X tu mirada, Fin bloqueo pago subvenciones Cataluña, 'La llamada'

Coordinación y cooperación interna e inter-entidades (reuniones técnicas, grupos de trabajo, publicaciones institucionales):

- Congresos y Encuentros: el III ENJ- Encuentro Nacional de Jóvenes (Murcia), los ENF-ENHER Encuentros Nacionales de Familias y Hermanos (6-9 diciembre Chiclana-Cádiz)

Innovar las Redes de mejora profesional: Incluyendo contenidos de innovación en el MPS-20 Plan Anual de Actividades de cada Red DOWN ESPAÑA

- Inclusión de un 13% más de contenidos innovadores en cada Red para incluirlos en programas subvencionables
- Reuniones grupos de mejora Redes DOWN ESPAÑA (marzo-abril-Madrid)
- Jornadas formativas, para técnicos de las redes DOWN ESPAÑA (25 nov. Madrid)
 - RNAT-Red Nal. Atención Temprana
 - RNEDI-Red Nal. Educación Inclusiva
 - RNECA-Red Nal. Empleo con apoyo
 - RNVI-Red Nal. Vida Independiente

Habiendo incorporado 44 técnicos más a las reuniones con respecto al objetivo (80).

Jornada de formación de la RNECA con Presentación programa 'A Valuable Network'. Hotel Atrium Madrid



Jornada de Formación RNVI y RNECA 'El acompañamiento familiar en la anticipación de los procesos de envejecimiento'- **Beatriz Garvía**- psicóloga y **Nuria Ferrer**- Trabajadora social de la FCSD.



Jornada de formación de la RNEDI 'Aprendizaje Multinivel en el aula' con **Maribel Sánchez** y **M^a Dolores Moreno Sánchez**- Instituto Laurel de la Reina- La Zubia (Granada)



Difusión y comunicación

- **CDR**- Centro de Documentación y Recursos DOWN ESPAÑA: <http://www.centrodocumentaciondown.com/>
- **Boletín mensual**: Newsletter DOWN ESPAÑA
- **Publicaciones**: ver detalle en <http://www.sindromedown.net/publicaciones/publicaciones-down-espana/> y en las áreas del desarrollo de esta memoria.
- **Webs** DOWN ESPAÑA:
 - www.sindromedown.net (779.017 usuarios únicos, 931.426 visitas, 1.249.911 páginas visitadas)
 - <http://www.mihijodown.com>, portal para nuevos padres (con incorporación de nuevos videos y contenidos: 238.832 usuarios únicos, 276.329 visitas, 415.989 páginas visitadas)
- **Redes Sociales** DOWN ESPAÑA: Facebook (34.006 seguidores) – Twitter (17.894 seguidores) – Instagram (1.490 seguidores desde 4 de marzo de 2017)
- **Servicios de coordinación y asesoramiento** a las entidades a través "Conectadown" (Intranet Moodle)
- **Servicio de reuniones y videoconferencias de coordinación** de eventos o desarrollo de trabajos (sistema Skype Empresarial)
- **Acciones de visibilidad de la RNHER**-Red Nacional de Hermanos DOWN ESPAÑA

Asesoramiento técnico y administrativo y de gestión prestadas a sus delegaciones o entidades asociadas

Bitácora visitas entidades

- **Visita a las siguientes entidades:**

Asociación/Fundación Down	E	F	M	A	MY	JN	JL	AG	S	O	N	D
ASINDOWN												
ASPNRI DOWN												
DOWN ANDALUCÍA												
DOWN ARABA												
DOWN ÁVILA												
DOWN BARBATE												
DOWN BURGOS												
DOWN CHICLANA												
DOWN LA RIOJA												
DOWN NAVARRA												
DOWN PALENCIA												
DOWN PONTEVEDRA												
DOWN SEVILLA Y PROVINCIA												
DOWN TOLEDO												
DOWN VALLADOLID												
DOWN VIGO												
DOWN ZARAGOZA												
FUNDABEM												
Fundación GARRIGOU												

- **Revisión estatutos de entidades federadas**: en el año 2017 se han realizado informes para

- DOWN TARRAGONA,
- DOWN SEVILLA Y PROVINCIA,
- ASODOWN Chiclana,
- DANZA DOWN,
- DOWN ÁVILA,
- FUNDABEM.

También para la Fundación UNICAP (entidad que solicitará su incorporación en 2018)

Diseño y desarrollo de programas de mantenimiento de la estructura federativa: Vertebración ONCE, Subvención nominativa 3er Sector, Sistema de Gestión de Calidad con la transición a la nueva Norma 9001:2015.

Bureau Veritas Iberia S.L.

DOWN ESPAÑA - FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE INSTITUCIONES PARA EL SÍNDROME

5.4 PUNTOS FUERTES

- Implicación del personal.
- Destacar el grado de seguimiento y análisis de los resultados obtenidos.
- Grado de adaptación a la nueva norma.
- Esfuerzo comprobado del Área de calidad.

5.5 OBSERVACIONES

Número	Proceso	Ciáusula
Observaciones		
1	OPERACIÓN.	9K-7.5.3 Control de la información documentada
Se comprueba que la organización ha determinado el flujo de los procesos identificados de manera adecuada, aun así puede potenciar la interrelación entre todos ellos.		



Elaboración y actualización de materiales de apoyo: manuales ejecución programas y procedimientos para proyectos de ámbito estatal: IRPF, IMSERSO, ‘Emociona-Down’, Programa europeo OMO- On My Own at work, ‘A Valueable Network’ etc. Publicaciones programas: Tu Biblio + Fácil, Emociona-Down, Herramientas de ECA para profesionales, Itinerario Vida Independiente, Asistente Personal...

Actividades de evaluación y seguimiento del conjunto de actividades y servicios de la entidad desde la estructura central de coordinación:

- Reuniones de lanzamiento y presentación de proyectos:** Proyecto Mefacilyta-Conectados por la Accesibilidad (4), Programa Yo me prep@ro-F-Vodafone (4), Programas MECD: “Campus oportunidades” (2) Convocatoria General ONCE Inversiones IRPF.
- Elaboración de Informes de Evaluación** sobre la calidad de la Formación recibida, Jornadas de trabajo Redes, Informes externos de Evaluación de programas (Intersocial)- (ver anexos), Informes estadísticos transparencia-web, Evaluación satisfacción de entidades con respecto a DOWN ESPAÑA



- **Seguimiento de actividades y servicios:** Seguimiento de todos los programas de ámbito estatal, por medio de aplicación informática DATOS DOWN y memoria de seguimiento y finales: IRPF- Atención a Familias, Inversiones, Empleabilidad Down y Autonomía y Vida independiente.
- **MC-4 ficha proceso POA 2017-** Ver Anexo Informe Final de cierre resultados Plan Operativo Anual Año 2017

Los programas que han sustentado económicamente las actuaciones descritas son:

- **Mantenimiento y funcionamiento DOWN ESPAÑA-** La “Subvención nominativa” para mantenimiento de las estructuras de ámbito estatal del MSSSI.
- **Vertebración DOWN ESPAÑA-** Fundación ONCE.
- **Convocatoria General: inversiones y actividades de promoción de la autonomía personal para las entidades DOWN ESPAÑA -** Fundación ONCE

Nº	Beneficiario	Objeto Petición	Cuantía Solicitada	Concesión F.ONCE 2017
1	ASOCIACION ADOWN VALDEPEÑAS	Formación para la inclusión en la vida laboral para personas con discapacidad intelectual	5.895,68	4.421,76
2	DOWN BADAJOZ	Reforma baños y acondicionamiento aulas y despachos del Centro de promoción autonomía personal de DOWN BADAJOZ	11.000,00	8.250,00
3	DOWN CÁCERES	Adecuación de centro de promoción de envejecimiento activo para personas con síndrome de Down	32.719,41	19.580,00
4	DOWN CÁDIZ Y BAHÍA LEJEUNE	Equipamiento informático de aula de promoción de la autonomía personal.	8.859,59	6.644,69
5	ASOCIACIÓN DOWN CASTELLÓN	Adquisición de Mobiliario para las Aulas de Formación y Empleo	5.394,29	4.045,72
6	ASOCIACIÓN CENTRO DOWN- CEDOWN	Equipamiento centro de promoción para la autonomía personal - CEDOWN	5.000,00	3.750,00
7	FUNDACIÓN PRODIS	Equipamiento y mejora plataforma digital de jóvenes con DI para trabajar aspectos relacionados con la vida independiente	12.120,25	5.454,11
8	DOWN LORCA	Acondicionamiento y equipamiento del nuevo centro de Servicio de Autonomía Personal (SEPAP)	6.055,90	4.541,93
9	DOWN ZARAGOZA	Obras de Remodelación/Adaptación Centros de Promoción y Atención a la Autonomía y Vida Independiente Down Zaragoza	164.589,70	22.620,00
10	DOWN CANTABRIA	Autonomía individual para personas con síndrome de Down	13.400,00	10.692,00
			251.634,82	90.000,21

- **Programa IRPF-Inversiones** entidades DOWN ESPAÑA 2016 EJ 2017: pequeñas obras y equipamiento en edificios de servicios de promoción de la autonomía personal para 6 entidades de 4 CCAA



ENTIDADES	TÍTULO PROYECTO	PARTIDAS	CUANTÍA concedida-MSSSI
DOWN HUESCA	Albergue Escuela de Vida Independiente	OB	47.000,00
		EQ	18.000,00
		TOTAL	65.000,00 €
FUNDACIÓN ASINDOWN	Adaptación Centro de Atención Temprana y Desarrollo Infantil a la normativa actual	OB	26.076,40 €
		EQ	8.923,60 €
		TOTAL	35.000,00 €
DOWN CORUÑA	Equipamiento acústico salón de actos centro de atención directa Down Coruña	EQ	15.000,00 €
DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS	Renovación del equipamiento del Centro de apoyo a la integración - CAI DOWN OVIEDO	EQ	12.000,00 €
FUNDABEM	Equipamiento del Taller "Clasificado de Ropa Usada y Calzado"	EQ	10.000,00 €
DOWN ALMERÍA. ASALSIDO	Equipamiento Centro Ocupacional y Unidad de estancias diurnas	EQ	20.000,00 €

OB= Obra; EQ= Equipamiento

Total concedido 157.000,00 €

- **Plan de mejora audiovisual** DOWN ESPAÑA: Grabación sesiones formativas y edición/Web: Encuentro



- **Reflejo en Web + Redes Sociales** de las noticias de nuestras entidades que solicitan difusión

06-06-2017 a 09-06-2017 · Fuentepelayo (Segovia)

Exposición itinerante XTUMIRADA – Fuentepelayo (Segovia)

La exposición itinerante '#xtumirada' llega a Fuentepelayo (Segovia). Es un proyecto ideado por DOWN ESPAÑA y el fotógrafo Cuco Cuervo, que cuenta con el apoyo de más de 150 rostros conocidos del cine, deporte, televisión, moda y actualidad como Iker Casillas, Vanesa Romero, Álex González, Sara Carbonero, Dani Rovira o Isabel Jiménez. Todos ellos han querido intercambiar su mirada con la de una persona con síndrome de Down para sensibilizar a la sociedad.

La exposición estará abierta al público desde el 6 hasta el 9 de junio en el Auditorio de la Casa de la Cultura de la localidad segoviana (Plaza Mayor, 1, Fuentepelayo, Segovia).

Horario de visita por concretar.

[+INFORMACION](#)



06-06-2017 · Zaragoza

Presentación de los resultados del proyecto 'On My Own... at work' en España

DOWN ESPAÑA organiza este acto para presentar los resultados en España del proyecto 'On My Own... at work'.

Durante la presentación se hará entrega de los primeros certificados y sellos que acreditan a las empresas del sector hostelero adheridas a la red 'Valueable', y que se comprometen a dar oportunidades laborales a personas con síndrome de Down.

El acto tendrá lugar en el Hotel Tryp de Zaragoza (Avda. Francia, s/n) a las 11.00h.

[+INFORMACION](#)

Atención y apoyo a familias de personas con síndrome de Down – 974.603,77 €

Programa y actividades dirigidas a:

- 76 entidades federadas y sus 4.574 familias, participantes en el Programa Nacional de Atención a Familias, y resto de las entidades federadas que reciben la información y los medios necesarios para su participación en el resto de las acciones del área de apoyo a Familias de personas con síndrome de Down.

- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.

- Nuestro colectivo y la sociedad en general con acceso gratuito a los materiales y programas de descarga desde las páginas web DOWN ESPAÑA: www.sindromedown.net y www.mihijodown.com, con los usuarios únicos ya señalados en el área de Vertebración.

- Usuarios de los Foros DOWN ESPAÑA en la web: General, Seguros y cobertura y Foro de Hermanos DOWN ESPAÑA, con respuesta de experto a las consultas en menos de 48 horas.

El **Programa Nacional de Apoyo a Familias** sigue contando con un planteamiento participativo ofreciendo siempre a las familias una visión optimista, constructiva y normalizadora, desde la base de la promoción de la autonomía y de la mejora en la calidad de vida del grupo familiar y, en consecuencia, de la persona con síndrome de Down.

Desde DOWN ESPAÑA se pretende dotar de entidad nuclear a los grupos familiares del entorno de la persona con síndrome de Down en su desarrollo integral, implicando a los profesionales de atención directa en las necesidades y en la realidad y proporcionando en todo momento a la familia la información práctica y funcional que demanda.

En 2017 el programa ha estado centrado en conseguir las siguientes acciones:

- Seguir fomentando la atención centrada en la persona, priorizando también la formación y especialización de los profesionales que colaboran dentro de las entidades.
- Buscar mecanismos de detección de situaciones de especial vulnerabilidad y exclusión en las entidades federadas, para que prioricen su actuación en ellas: pobreza, familias monoparentales, violencia de género, dimensión rural....
- Llevar a cabo acciones que animen a las familias a participar en las distintas actividades que se desarrollan en las entidades y a tener un papel activo en ellas.
- Contar con una financiación específica para formar a las familias, acompañándolas y apoyándolas durante las diferentes etapas por las que atraviesen, estas muy relacionadas con el desarrollo general de su hijo y fuerte implicación de ámbitos educativo, de salud, laboral...
- Concienciar y aportar conocimiento a los profesionales de distintos ámbitos donde las personas con síndrome de Down tienen presencia (sanitario, educación, empleo, vecinos).

Un año más la actividad se ha centrado en dos acciones prioritarias:

- Intervención directa con familias: Información y orientación, formación, apoyo especializado y apoyo a colectivos y situaciones sociales específicas, con especial incidencia en las familias en situación de exclusión económica.
- Prestación de servicios y coordinación: Coordinación de redes de apoyo y provisión de recursos y servicios, así como fomento de medidas de vertebración y convivencia familiar.



Y desde la federación se ha planteado la continuidad y mejora del programa con las siguientes áreas:

ÁREA 1.-INFORMACIÓN Y ORIENTACIÓN A LAS FAMILIAS

ÁREA 2.-FORMACIÓN CONTINUADA A FAMILIAS

ÁREA3.- APOYO ESPECIALIZADO A FAMILIAS

ÁREA 4.- APOYO A COLECTIVOS Y SITUACIONES SOCIALES ESPECÍFICAS

ÁREA 5.- COORDINACIÓN ESTATAL

Resultados:

OBJETIVO	INTERVENCIÓN	USUARIOS
O1-FAM-Informar y orientar a las familias	A1-FAM- Información y orientación a padres/madres y padres/madres nuevos	4.574 Usuarios 8.561 Sesiones
	A2-FAM-Información y orientación a familia extensa	1.418 Usuarios 735 Sesiones
	A3-FAM- Información y orientación en situaciones de crisis.	610 Usuarios 763 Sesiones
O2-FAM-Formar de manera continuada a las familias	A4-FAM-Formación a nuevo/as padres/madres	694 Usuarios 612 Sesiones
	A5-FAM-Escuela de padres y madres	3.371Usuarios 352 Sesiones
	A6-FAM-Escuela de Hermanos.	386 Usuarios 116 Sesiones
O3-FAM-Apoyar de manera especializada a familias ante 1ª noticia, estrés...	A7-FAM-Acogida y acompañamiento en momento "1ª noticia".	241 Usuarios 270 Intervenciones
	A8-FAM-Respiro y reducción de situaciones de estrés familiar.	1.102 Usuarios 872 Intervenciones
	A9-FAM-Desplazamiento por hospitalización familiar.	145 Usuarios 159 Intervenciones
O4-FAM-Apoyar a colectivos en situaciones específicas: exclusión económica, inmigrantes	A10-FAM-Apoyo a colectivos específicos: inmigrantes.	328 Usuarios 544 Intervenciones
	A11-FAM-Apoyo a colectivos específicos: familias en entorno rural.	429 Usuarios 4.210 Intervenciones
	A12-FAM-Apoyo a colectivos específicos: padres de acogida y entidades de servicios sociales de acogida/adopción de 17 CCAA.	27 Familias usuarias 10 Derivaciones
	A13-FAM-Apoyo a familias en situación de exclusión económica	442 Usuarios 1.507 Intervenciones
O5-FAM- Coordinación Estatal	A14-FAM-Encuentro Nacional de Familias de personas con síndrome de Down	562 Participantes
	A15-FAM-Encuentro Territorial de Familias	435
	A16-FAM-Día Mundial del Síndrome de Down	360
	A17-Seguimiento y Evaluación del Programa Nacional de Apoyo a Familias IRPF	75 Entidades

Además del Programa Nacional de Atención a Familias queremos destacar las siguientes acciones:

Fomento, con los apoyos necesarios de la entidad Down de referencia, de las habilidades de autonomía personal y la auto-regulación de conductas en función de las características, necesidades y deseos de las PSD

- Diseño, financiación y ejecución de programas de recursos, servicios y prestaciones de promoción de la vida autónoma: Programa nacional de 1ª noticia, Programa sobre derechos sexuales y afectividad...

- La página web **Mi hijo Down** ha obtenido 238.832 usuarios únicos en 2017.

Formación y dotación de recursos a las familias para lograr el cambio conductual necesario para la inclusión social de las personas con SD

- **Encuentro Nacional de Familias:** Coorganización con DOWN ANDALUCÍA: programa formativo, ocio, alojamiento, manutención... con 650 participantes



Visibilización y oportunidades necesarias para los hermanos de personas con SD en su desarrollo como apoyo natural-

Elaboración de material de sensibilización para hermanos pequeños: Comics, - **Fundación Inocente, Inocente**- Programa **‘La vida con mi hermano: ¡descubriéndonos!’**: diseño, elaboración e impresión de 2.500 dípticos para distribuir entre los Grupos de Hermanos de personas con síndrome de Down.



¿Quiénes somos?

- Hermanos de personas con síndrome de Down.
- Veinte asociaciones adheridas.
- Sensibilizados y comprometidos con la participación activa.
- Apostamos por la autonomía e independencia de nuestros hermanos.

¿Qué nos aporta la Red?

- Intercambio de experiencias y sentimientos de manera positiva.
- Nos apoyamos mutuamente y ampliamos nuestra visión.
- Hablamos el mismo idioma.
- Nos involucramos en las asociaciones y encontramos un lugar de encuentro aportando nuestra opinión.
- Trabajamos por el presente y por el futuro de nuestros hermanos.

¿Qué hacemos?

- Sesiones formativas y de intercambio sobre temas, experiencias e ideas para trabajar nuestras emociones e identidad como hermanos.
- Reuniones y charlas con padres, familiares, estudiantes y profesionales.
- Ocio.
- Encuentros Nacionales de Hermanos.
- Publicaciones.
- Actividades para hermanos pequeños y adolescentes.

Cómo crear un grupo

- Cada asociación puede tener un grupo de hermanos; contacta con la Junta Directiva de tu asociación.
- Elegid un coordinador local.
- Fijad un calendario de reuniones y actividades. Podéis hacer actividades para hermanos de todas las edades.
- Tendréis acceso a todas las publicaciones y documentación de la Red para seguir trabajando.
- Mantened el contacto con otros coordinadores locales a través de reuniones y redes sociales.
- Compartid vuestros avances con el resto de grupos y hermanos.

¡TE ESPERAMOS!



Posicionar la RNHER-Red Nacional de Hermanos en la web y redes DOWN ESPAÑA de manera visible y eficaz

Fomento de la autonomía personal y la vida independiente— 295.000,00 €

Programa y actividades dirigidas a:

- 57 entidades federadas participantes en el Programa Nacional de Autonomía y Vida Independiente, y resto de las entidades federadas que reciben la información y los medios necesarios para su participación en el resto de las acciones del área de fomento de la Vida autónoma e independiente de las personas con síndrome de Down.



- 22 Trabajadores RENFE-Servicio Atendo en 2 sesiones formativas



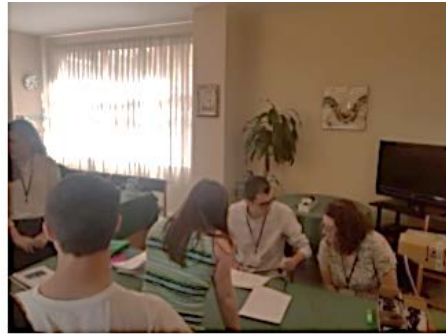
- 18 Entidades han participado del programa 'Quiero hablar' trabajando con 75 niños, jóvenes y adultos con problemas de disfasia y lenguaje.
- 2.046 personas con síndrome de Down mayores de 16 años han participado del programa nacional de AUTONOMÍA Y VIDA INDEPENDIENTE DOWN ESPAÑA-IRPF.
- 118 jóvenes que participaron en el III Encuentro Nacional de Jóvenes de DOWN ESPAÑA en Murcia del 12 al 14 de mayo 2017.
- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.
- Usuarios del Foro de Vida Independiente DOWN ESPAÑA, con respuesta a consultas antes de 48 horas.

Mejora de las herramientas y competencias para ejercer y gestionar, en clave de igualdad, la autonomía personal de las personas con SD

- **Elaboración de Documentos para personas con SD sobre el Empoderamiento:** "Yo elijo mi opción de vida", "Yo construyo mi propia identidad": 2ª Fase: fin diseño e inicio edición documento por la RNVI-Comisión Materiales para PSD

Afianzamiento de las acciones de reivindicación social por parte de las personas con SD

- **III Encuentro Nacional de jóvenes con y sin discapacidad:** convivencia y formación: diseño, desarrollo y evaluación encuentro- Murcia (Co-organización con FUNDOWN- Fundación síndrome de Down de la Región de Murcia)



Fomento, con los apoyos necesarios de la entidad Down de referencia, de las habilidades de autonomía personal y la auto-regulación de conductas en función de las características, necesidades y deseos de las PSD

Fundación GMP: 'Quiero hablar'- Disfasia en el SD. Cierre 1º Fase.

Down España
 Publicado por Guillermo González (?) · 4 min ·

En estos momentos, y en colaboración con la Fundación Gmp, estamos desarrollando un pionero proyecto para tratar la disfasia en adultos con síndrome de Down.

Se trata de una aplicación con la que pretendemos fomentar sus habilidades sociales, mejorando su autonomía e impulsando sus capacidades orales aplicadas a entornos como el laboral o el doméstico.

¡Os contamos todo en la noticia!



“Por fin se desarrolla en nuestro país una programa para tratar la disfasia en personas con síndrome de Down” :
DOWN España

SINDROMEDOWN.NET

- **MSSSI-IRPF- Programa Nacional de Autonomía y Vida Independiente**, 2016 ejecución 2017, en el que han participado 57 asociaciones y fundaciones, y con los siguientes resultados:

OBJETIVO	INTERVENCIÓN	RESULTADOS
O.1.- Facilitar, prevenir y preparar el envejecimiento activo de las personas con síndrome de Down.	AUT-1- Cursos/talleres de vida saludable	1.096 usuarios 1.042 cursos/talleres
	AUT-2- Acciones de ocio con otros jóvenes de su edad en espacios comunitarios	1.464 usuarios 2.087 sesiones
	AUT-3-Clubes de lectura fácil	675 usuarios 1.178 sesiones
	AUT-4- Talleres de estimulación cognitiva y de memoria	1.065 usuarios 2.024 intervenciones
O.2.- Conseguir un diagnóstico precoz de las deficiencias cognitivas relacionadas con el síndrome de Down en su entorno asociativo.	AUT-5- Programas de coordinación con la red de servicios para personas mayores	198 usuarios 116 actividades
	AUT-6-Programa de detección de deterioro cognitivo en personas con síndrome de Down	444 usuarios 417 actividades
O.3.- Promover el cumplimiento de la Convención Internacional de Derechos de personas con discapacidad en relación al Art. 19.	AUT-7- Talleres de formación en derechos	641 usuarios 459 sesiones
	AUT-8- Material audiovisual para promover modelos positivos y reales de vida normalizada	1.579 usuarios 280 acciones-
	AUT-9-Elaboración de materiales de apoyo y orientación en lectura fácil sobre autodefensa jurídica	271 usuarios 51 sesiones
O.4.- Intervenir y mejorar los servicios y programas de atención a la autonomía de las entidades DOWN ESPAÑA.	AUT-10- Acciones de empoderamiento: autogestores, materiales	457 usuarios 810 sesiones
	AUT-11- Acciones de adquisición de habilidades adaptativas de autonomía personal	1.374 usuarios 3.290 acciones
O.5.- Orientar y asesorar a los servicios para la autonomía y vida independiente de las entidades beneficiarias.	AUT-12-Orientación, consulta y asesoramiento a profesionales de los servicios para la autonomía y vida independiente de las entidades beneficiarias	375 usuarios 304 intervenciones
	AUT-13-Formación a profesionales para facilitar los proyectos de vida	76
O.6.- Coordinar acciones de cohesión estatal.	AUT-14- 3ER Encuentro Nacional de Jóvenes con síndrome de Down	118 participantes
	AUT-15- Detección y análisis de necesidades de coordinación y evaluación de las acciones del programa.	57
	AUT-16- Diseño del proyecto "Autodeterminación y vida en comunidad: entornos accesibles con apoyos adecuados"	63 entidades adheridas a la RNVI
	AUT-17-Diseño de programa de actuación sobre el Alzheimer.	63 entidades adheridas a la RNVI

- **MECD- Programa Compensación: Talleres Conócete y Participa**, llevado a cabo gracias a la colaboración de 20 Centros educativos de 7 comunidades autónomas, en las que las asociaciones Down han trabajado con la dotación de estos materiales:



Obteniendo los siguientes resultados:

3.1. TALLERES			
CENTROS EDUCATIVOS	TALLERES	Nº de alumnos centros educativos	
		con SD	sin SD
20	49	39	631
		670	
ASOCIACIONES	TALLERES EN ASOCIACIONES	Nº de alumnos en asociación	
		con SD	sin SD
19	61	289	26
		315	



CEIP ISIDRO PARGA PONDAL



COLEGIO DIVINA PASTORA- TALLER AUTOCUIDADO

24-05-2017  Volver
(Actualidad)

DOWN ESPAÑA lanza una serie de guías para la organización de talleres de poesía

Están pensadas para desarrollar la creatividad y comprensión en entornos inclusivos.

Enmarcados dentro del programa 'Campus: oportunidades para la inclusión' del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, DOWN ESPAÑA ha editado una serie de guías que serán utilizadas en talleres de poesía inclusivos en los que participen personas con discapacidad intelectual. En esta forma, potenciar su creatividad y su comprensión lectora en un entorno inclusivo.

Esta iniciativa nació a partir de la experiencia de un taller de poesía puesto en marcha por una de las asociaciones perteneciente a la Red Nacional de Educación de DOWN ESPAÑA que está desarrollando el programa. 'Poesías de amor y amistad. Taller de poesía' recoge más de un centenar de poesías redactadas por 20 jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que participaron en torno al amor, la amistad, las familias, entre otros.

- **MECD-Campus oportunidad:** 2016-2017: seminario, aprendizaje servicio, talleres e investigación con 135 alumnos con SD/DI.



4 Publicaciones:

Taller de poesía

108 poesías redactadas por jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales, escritas con emoción, con un fuerte deseo de expresar vivencias y sentimientos en torno a diferentes temas: amor, amistad, madres, hermanos, familia, personas ausentes, animales, deseos, etc.

ORIENTACIONES DIDÁCTICAS

Modelo de apoyos, enfoque didáctico mediacional, en el aprendizaje cooperativo y el aprendizaje basado en proyectos

ACTIVIDADES DE TRABAJO EN GRUPO

Actividades de lectura, comprensión, recuerdo y valoración, seleccionando la poesía que se va a trabajar, leyéndola por parte de los alumnos, respondiendo a preguntas sobre el contenido de la poesía, conversando en grupo sobre el texto y los temas que aborda, completando frases, continuando la frase con otra frase, inventando frases con palabras seleccionadas de la poesía, inventando una o tratar de seguir la que se ha leído.

CUADERNO PARA EL ALUMNO

Cuaderno personal para el seguimiento del taller y sus tareas.

Evolución importe subvención VACACIONES IMSERSO 2007-2017



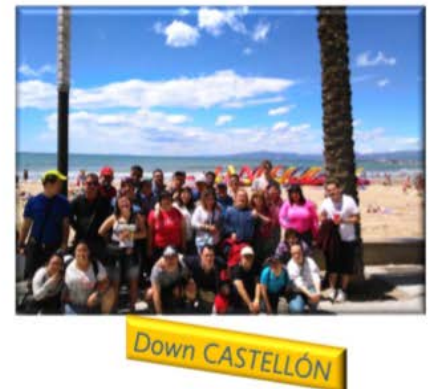
- **MSSSI-IMSERSO- Programa de Vacaciones- Ejecución 2017:** beneficiarios con SD/DI año 2017: 325 personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual de 19 entidades que han ido de vacaciones en 27 turnos y con la coordinación y apoyo de 72 técnicos de las asociaciones.

hace fluir en ellos emociones y sentimientos

ellos marcan el ritmo de las actividades



libertad, autonomía e independencia, felicidad, diversión, sociabilidad y comunicación, culturización, participación social



son conscientes de que forman parte de un grupo y que todos deben colaborar

- **Diseño de 2 materiales para mejorar el "auto-concepto", las habilidades socio-comunicativas y emocionales** (identidad, metas, preferencias, grupo de amigos, capacidades) **y el cuidado del propio cuerpo, en etapa adolescente de las personas con síndrome de Down:** 1er año de trazado y coordinación del trabajo entre las redes y Asesor de Salud DOWN ESPAÑA.

En el marco de la Línea Estratégica 3: Impulso al ENVEJECIMIENTO ACTIVO y desarrollo de una vida adulta saludable, participativa y segura.

Creación de un modelo teórico de intervención y de un programa de actuaciones vitales

- **Definición de un marco teórico y programa de intervención para la atención autónoma a la persona adulta con síndrome de Down- III Plan de Acción PSD en España:** difusión y debate continuo en nueva plataforma Moodle con todos los agentes implicados para generar aportaciones de mejora: 10 en 2017

Bienvenida, bienvenido al foro de debate y reflexión del III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. A través de esta página, podrías participar individualmente o en grupo en el proceso de revisión continua que estamos llevando adelante durante el tiempo en el que permanezca vigente el actual III Plan.

Participar es muy sencillo, únicamente debes desplazarte hasta el reto en el que te interese realizar tus aportaciones, reflexiones o sugerencias, y dejar constancia de ellas en su correspondiente foro. Periódicamente iremos revisando las aportaciones recibidas y actualizando los documentos de cada reto.

Para empezar, te sugerimos [descargues](#) y [leas el documento completo del III Plan](#), que puedes descargar a continuación. Si tienes dudas o consultas generales, utiliza el foro de "Novedades" que tienes también a continuación.

Muchas gracias por tu participación.

-  [Novedades](#)
-  [Sala de Chat](#)
-  [III Plan de Acción \(Descarga\)](#)

Reto nº: 0. Detección precoz e información a familias en ausencia de discriminación

-  [RETO N° 0 \(Descarga\)](#)
-  [Foro Reto 0 \(Aportaciones\)](#)

- **Diseño, financiación y ejecución de programa de impulso a la vivienda autónoma:** 1er año de diseño programa Vivienda Autónoma-DOWN ESPAÑA"- 12 Entidades participantes Comisión RNVI Itinerario básico y Asistente personal.

- **Publicación de 1.500 ejemplares** de los siguientes materiales de trabajo para la **Vida Autónoma e independiente**, gracias al apoyo del MSSSI



-Otros materiales elaborados en el área de Autonomía y Vida Independiente

¿Qué es el OCIO INCLUSIVO?

El ocio es la forma de disfrutar durante el tiempo libre, eligiendo qué, cuándo, dónde y con quién divertirse.

El ocio es inclusivo cuando se comparte con otras personas, en espacios de la comunidad y en igualdad de oportunidades.

Implica la convivencia, diversidad y aprendizaje en ámbitos como:

DOWN ESPAÑA promueve que las personas con síndrome de Down puedan tener una vida más independiente y participen en la comunidad.

La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad defiende el derecho a participar en actividades de ocio como los demás, favoreciendo así el desarrollo y mejorando la calidad de vida.

EL OCIO INCLUSIVO es bueno para TODOS porque permite:

- Vivir nuevas experiencias.
- Poder elegir lo que más nos gusta.
- Ser más autónomas.
- Conocer a gente nueva.
- Ser más felices.
- Participar en el cambio social.

El OCIO requiere:

- Formación en habilidades de autonomía personal y social.
- Acceso a distintas actividades (habituales, nuevas, etc.) y evitar la rutina.
- Mediación y/o apoyo de la comunidad.
- Apoyo familiar para que la persona disfrute su tiempo libre con la máxima autonomía, en distintos espacios de la comunidad y con gente diferente.

¿CÓMO PUEDO PARTICIPAR?

Pregunta en nuestra asociación si quieres más información o deseas participar en actividades de ocio inclusivo.

¿Cómo puedo colaborar como recurso de la comunidad?

En la siguiente asociación podemos asesorarte y apoyarte para ser un recurso de ocio inclusivo.

DOWN

OCIO INCLUSIVO

"Alguien hizo un círculo para dejarme fuera, yo hice uno más grande para incluirlos a todos"

Nativo americano

Con la colaboración de:

PAUTAS GENERALES PARA:

EL APOYO

- Ten una actitud natural y abierta.
- Trátale y háblale acorde con su edad.
- Anticipa las actividades y las situaciones.
- Respeta su ritmo, sin agobiar.
- Respeta sus decisiones.
- Exígele. Tiene derechos, pero también obligaciones: las normas de tren son para todos.
- Facilita su relación con otras personas.
- A la hora de hacer elecciones: ofrece opciones cerradas.
- No escondas información, no mientas.

LA COMUNICACIÓN

- Ofrece tu ayuda si la necesita. Pregúntale.
- Dirígete directamente a la persona, no a su acompañante.
- Háblale de forma clara y pausada, asegurándote que te ha comprendido.
- Utiliza frases cortas y palabras sencillas.
- Deja tiempo para que conteste.
- Si no le entiendes, pídele que te lo vuelva a repetir.
- Evita el uso de palabras direccionales como derecha-izquierda o este-oeste.
- No utilices la metáfora, la ironía o el doble sentido.
- Evita infantilizar.

PAR NO ES HACERLO TÚ!

Es ofrecer ayuda, instrucciones, pautas y/o acompañamiento guiado a la persona.

PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL U OTRA DISCAPACIDAD ASOCIADA

- Pregunta a la persona si necesita apoyo.
- No te muevas mientras hablas.
- Atiende a sus necesidades individuales.
- No grites cuando te dirijas a la persona.

PERSONAS CON DIFICULTADES EN EL HABLA

- Concéntrate en la comunicación, sé paciente y respétale.
- Si no le comprendes por completo, díselo o repítelo lo que has entendido.
- Fórmale preguntas cortas, para que la respuesta sea SÍ/NO.
- Evita completar sus frases antes de que termine.

EN CASOS DE PROBLEMAS DE CONDUCTA

- No descalifiques, no ridiculices, no juzgues.
- Mantén la calma.
- Anticípale lo que está pasando, lo que tiene que hacer, los imprevistos.
- Sugierele ir a otro lugar, para relajarse.
- Ofrece refuerzo positivo.
- Habla siempre en positivo.
- Sujétale si se pone en peligro o intenta hacerse daño.

EN SITUACIONES DE EMERGENCIA

- Garantiza que la persona esté tranquila, explicándole lo que tiene que hacer.
- Si es necesario, apóyate de imágenes para explicar los pasos a seguir.
- Si es posible, acompaña a la persona durante toda la emergencia.

COMUNICACIÓN Y APOYOS A PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

"Intentemos revisar a nosotros mismos y cuestionemos percepciones, creencias y prejuicios. Es una tarea de conciencia de qué emociones tenemos sobre determinadas personas y situaciones, y sobre cómo podemos transformar actitudes excluyentes y negativas en inclusivas y positivas. Y si cambias la percepción, cambias también la emoción"

Con la colaboración de:

Atención Temprana— 7.050,66€

Programa y actividades dirigidas a:

- 38 entidades federadas pertenecientes a la RNAT-Red Nacional de Atención Temprana, sus familias y sus hijos/usuarios de 0 a 6 años Down que participan en programas de promoción de la vida autónoma a través de la atención temprana

- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.

E indirectamente a:

- Usuarios del Foro de Atención temprana, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas: 61 consultas

- **Innovar las redes de mejora profesional: Formación con temas innovadores** a los profesionales de la red: presentación de Buenas Prácticas de AT en entidades

- Cómo trabajar la psicomotricidad en Atención Temprana
- Taller de control de esfínteres

- Dinámica de las sesiones grupales en Atención Temprana

- Técnicas de modificación de conducta en niños con síndrome de Down
- Fisioterapia respiratoria

Intercambio de BBPP entre los técnicos de atención directa de las entidades federadas adheridas a la RNAT-Red Nacional de Atención Temprana: 1 sesión de trabajo y 1 sesión formativa con 22 y 24 asistentes respectivamente.

- **Proporcionar el apoyo necesario a nuevos padres en el momento de la Primera noticia:** iniciado el diseño del 'Programa Nacional de primera noticia DOWN ESPAÑA' por parte de los profesionales de las entidades de la RNAT.

- **Colaboración con otras entidades de la discapacidad** para elaborar conjuntamente proyectos de **formación a profesionales sanitarios sobre la primera noticia** y dotación de recursos y orientaciones de apoyo a las familias en esta situación (Fundación UNICAP).

- **Atención directa** a solicitud de información a través del **Foro de Atención Temprana** de la web DOWN ESPAÑA:

> Foros
FOROS ●●●

Foros Down España

Consulta a nuestros Expertos tus dudas o inquietudes y comparte con otras familias tus experiencias.

Tu consulta y la respuesta de nuestro experto será publicada en un plazo aproximado de **48 horas**
¡OS ESPERAMOS!

ACTIVAR LECTURA FÁCIL + COMPARTIR ESTE CONTENIDO

ATENCIÓN TEMPRANA



ÚLTIMA CONSULTA

Buenas tardes Luz, Tal vez usted tiene razón cuando señala que "en el colegio le consienten dem...

MUERDE A LOS DEMÁS NIÑOS · Experto en Atención temprana DOWN ESPAÑA · 13.03.2018 · 9:22

.....

[> Pregúntanos ahora ?](#)

Educación— 56.974,27 €

Programa y actividades dirigidas a:

- 47 entidades federadas y sus familias con hijos/usuarios en etapa educativa y juvenil.
- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.
- Usuarios del Foro de Educación, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas: 52 consultas

Mejora del bienestar emocional de las personas con síndrome de Down y sus familias

Fundación GMP: 'Emociones' 2017

- **Sesión formativa en el Encuentro Nacional de Familias –diciembre en Chiclana-Cádiz:** Orientación y pautas de educación emocional a aplicar en el entorno familiar, a cargo de Emilio Ruiz.



- **Elaboración, impresión y difusión de material didáctico sobre el bienestar emocional: 'Emociona-Down'** con la colaboración del experto Emilio Ruiz y un grupo de trabajo motor del proyecto, y gracias a la subvención de la Fundación GMP se han elaborado: Cuaderno de trabajo del alumno (2.875 ej.) y Guía Mediadores Emocionales (500 ej.), distribuidos entre todas las entidades DOWN ESPAÑA.

GUÍA DE ORIENTACIONES DIDÁCTICAS PARA MEDIADORES EMOCIONALES

Funciones y perfil del Mediador Emocional 3

Perfil del Mediador Emocional

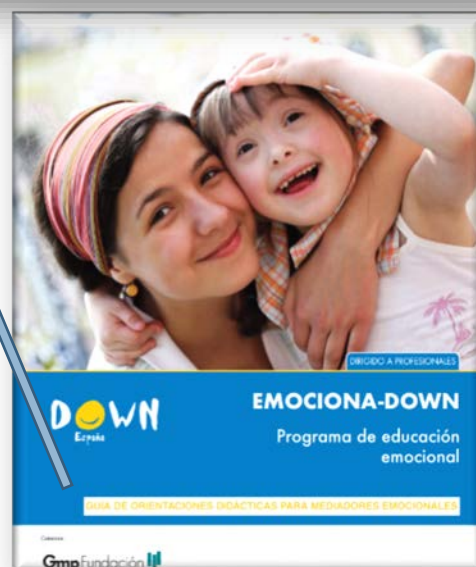
Para designar a la persona que asumirá las funciones de Mediador Emocional en la entidad correspondiente, se podrán tener en consideración algunos de los siguientes aspectos:

a) Actitud favorable. Interés y sensibilidad hacia todo lo relacionado con la inteligencia emocional.
 b) Formación. Disponer de unos conocimientos básicos sobre educación emocional.
 c) Empatía. Facultad para sintonizar con los sentimientos de los demás y para mostrarse respetuoso con las emociones expresadas por otros.

d) Entusiasta. Potencialidad para despertar emociones: dinámica, activo, facilitador.
 e) Buen comunicador. Capaz de crear un clima de confianza y de expresar sus propias emociones.
 f) Dinamizador. Capacidad para la dinamización y gestión de grupos y personas.

En principio no existe un perfil profesional que se considere idóneo para asumir estas funciones, sino que sería recomendable que se realizase la elección en función de la actitud o inclinación hacia el tema y de la preparación previa.

EL ENTORNO Y LAS ASOCIACIONES <ul style="list-style-type: none"> • Diagnóstico de las prácticas • Sensibilización • Inclusión del bienestar emocional en los programas • Creación de espacios y tiempos para el fomento emocional • Medidas educativas de bienestar emocional 	EL MEDIADOR EMOCIONAL FUNCIONES	LOS PROFESIONALES <ul style="list-style-type: none"> • Información y formación • Asesoramiento sobre estrategias de educación emocional • Realización de actividades y propuestas de acciones formativas
LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN <ul style="list-style-type: none"> • Ayudarlo a: <ul style="list-style-type: none"> - Conocerse a sí misma - Gestionar sus emociones - Conocer las emociones de los demás - Relacionarse eficazmente • Aplicarlo en su vida cotidiana • Realización de actividades y propuestas de acciones formativas 		LAS FAMILIAS <ul style="list-style-type: none"> • Concienciación • Implicarles en la educación emocional de sus hijos • Acompañamiento y asesoramiento • Mediación entre la persona y la familia • Realización de actividades y propuestas de acciones formativas





- Han participado 80 personas con SD en el **Taller del Encuentro Nacional de Familias**



Talleres de 'Emociona Down' en 30 entidades federadas, utilizando las Guías impresas y 8 materiales didácticos adquiridos para su uso durante los mismos. Está previsto que en 2018 se activen más sesiones en las entidades federadas.

- **Formación a los profesionales de la RNEDI-** red Nacional de Educación Inclusiva DOWN ESPAÑA, incluyendo temas de interés solicitados por los profesionales:
 - o Aprendizaje Multinivel en el aula
 - o Grupos interactivos en el aula
 - o Estructura matemática del ADN. Educación Infantil
 - o Trabajar desde la intuición geométrica: Matemáticas para todos
 - o Programa de sensibilización educativa: diseño

- Diseño y difusión en PDF del **protocolo** 'El rol del Asesor educativo'

- Programa MECD- Convocatoria fomento de la cultura: 'Tu Biblio + fácil'

Folleto para Bibliotecas toda España

de

TU BIBLIO + FÁCIL

CONVENCIÓN INTERNACIONAL SOBRE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Artículo 30:
Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a participar, en igualdad de condiciones con las demás, en la vida cultural.

DOWN
España
www.sindromedown.net

DOWN
España
TU BIBLIO + FÁCIL
"Leemos para saber que no estamos solos"
William Nicholson,
guionista y dramaturgo

LEER = +❤❤❤❤

DOWN
España
TU BIBLIO + FÁCIL
DOWN
España

¿Qué es una biblioteca accesible?

Una biblioteca accesible asegura la participación de las personas con discapacidad a través de las siguientes medidas:

- Acceso a materiales en formatos accesibles.
- Acceso a actividades en formatos accesibles.
- Desplazamiento autónomo.
- Impulso de la creatividad literaria.

¿Por qué hacer una biblioteca + fácil?

La accesibilidad cognitiva en las bibliotecas favorece la comprensión de la información y facilita la participación en las actividades a las personas con síndrome de Down.

Acerca la cultura a todas las personas.

Accesibilidad cognitiva:
Cuando algo es fácil de entender o utilizar.

¿Por qué tu biblioteca es + fácil?

- Tu biblioteca tiene libros en Lectura Fácil**
Libros y materiales redactados y adaptados, con textos claros y fáciles de comprender. Estos libros favorecen la lectura a las personas con dificultades de comprensión lectora.
- Tu biblioteca tiene un club de Lectura Fácil**
En este club participan personas con distintos niveles de lectura. Utiliza libros en Lectura Fácil para fomentar la lectura y escritura de todos.
- Tu biblioteca es intuitiva**
Utiliza recursos arquitectónicos (espacios accesibles) o gráficos (señales, carteles...) para orientar o dirigir a las personas en sus desplazamientos.
- Tu biblioteca es creativa**
Tiene actividades para fomentar la creatividad de todas las personas.



4. ATENCIÓN Y COMUNICACIÓN ACCESIBLE

Una biblioteca accesible atiende y comunica de manera accesible

A la hora de atender a las personas con síndrome de Down el personal de la biblioteca deberá tener en cuenta las siguientes pautas:

- Ten una actitud natural y abierta.
- Trátale y háblale de acuerdo a su edad.
- Anticipa las actividades y las situaciones.
- Respeta su ritmo, sin agobiar.
- Respeta sus decisiones.
- Exígele. Tiene derechos, pero también obligaciones: las normas de la biblioteca son para todos.
- Facilita su relación con otras personas.
- A la hora de hacer elecciones, ofrece opciones cerradas.
- No escondas información, ofrécele información sincera.

Para favorecer una comunicación accesible les ofrecemos las siguientes recomendaciones:

- Ofrécele tu ayuda si la necesita. Pregúntale.
- Dirígete directamente a la persona, no a su acompañante.
- Háblale de forma clara y pausada, asegurándote que te ha comprendido.
- Puedes utilizar imágenes para explicar los pasos a seguir.
- Utiliza frases cortas y palabras sencillas.
- Deja tiempo para que conteste.
- Si no le entiendes, pídele que te lo vuelva a repetir.



4. ATENCIÓN Y COMUNICACIÓN ACCESIBLE

- Evita el uso de palabras direccionales (derecha, izquierda o este-oeste).
- No utilices la metáfora, la ironía o el doble sentido.
- Evita infantilizar.

¡OJO! ¡APOYAR NO ES HACERLO TÚ!

Es ofrecer ayuda, instrucciones, pautas y/o acompañamiento guiado a la persona.

EJEMPLO DE PREGUNTAS SOBRE LA ATENCIÓN Y COMUNICACIÓN ACCESIBLE:

Nos preguntaremos si disponemos en nuestra biblioteca de herramientas para mejorar la atención y comunicación con las personas con síndrome de Down:

- ¿Les procuramos anticipar las actividades y las situaciones?
- ¿Les tratamos de acuerdo a su edad?
- ¿Les exigimos el cumplimiento de las normas como a los demás?
- ¿Nos aseguramos de que han comprendido la información?

Salud— 21.000,00 €

Programa y actividades dirigidas a:

- 92 entidades federadas y sus familias con hijos/usuarios con síndrome de Down.
- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.
- Usuarios del Foro de Salud, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas: 435 consultas

En cuanto a la línea estratégica 3 de DOWN ESPAÑA: Impulso al ENVEJECIMIENTO ACTIVO y desarrollo de una vida adulta saludable, participativa y segura se ha trabajado la:

Mejora de la salud y frenar el deterioro cognitivo

Implantación de un programa de detección y actuación sobre el deterioro cognitivo (protocolos, herramientas y recursos de prevención/mejora):

- **Elaboración del documento 'Necesidades y propuestas'** por parte de la Comisión Envejecimiento y Vida independiente de la RNVI, sobre el que trabajará en 2018 para elaborar el programa de detección.



NECESIDADES Y PROPUESTAS SOBRE ENVEJECIMIENTO - SERVICIO DE APOYO A LA VIDA INDEPENDIENTE

CONTEXTO	INDICADORES PREOCUPACIÓN	SOLUCIONES
EMPLEO	<ul style="list-style-type: none"> - Disminución en el ritmo de trabajo (lentitud) - Mayor número de distracciones - Mayor número de olvidos - Disminución en la eficacia de las ordenes que se le dan - Menor motivación - Deterioro en la imagen personal o aspecto físico - Incumplimiento de normas - Disminución en la tolerancia a la frustración y aceptación de críticas - Cansancio - Menor precisión en la tarea - Disminución en las relaciones interpersonales 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adecuar y/o reducir los horarios, tareas y/o funciones del puesto de trabajo. 2. Ampliar los tiempos de ejecución. 3. Cambiar el puesto de trabajo. 4. Revisar si la normativa sobre riesgos laborales incluye la discapacidad+ envejecimiento como un factor de riesgo. 5. Alternar la actividad laboral con un servicio diurno. 6. Revisar el tipo e intensidad de seguimiento y apoyo en el puesto de trabajo. 7. Adelantar jubilación, valorar opciones de invalidez laboral. 8. Formación para los compañeros y compañeras de trabajo sobre el proceso de envejecimiento y los cambios que esta etapa conlleva. 9. Prejubilación y búsqueda de actividades alternativas como el voluntariado 10. Apoyo psicológico
FORMACIÓN PERMANENTE	<ul style="list-style-type: none"> - Pérdida visible de habilidades académicas funcionales (lectura, matemáticas, euro...) - Mayor dificultad en poner en prácticas las habilidades cognitivas (memoria, percepción, atención, concentración...) - Mayor número de olvidos tanto a la hora de traer cosas desde casa como olvidarse sus cosas en la asociación - Desorientaciones tanto a nivel temporal como espacial - Menor motivación y/o resistencia en la participación de actividades - Cambios de humor significativos: labilidad emocional, irascibilidad, irritabilidad... - Cansancio e incluso somnolencia sin ninguna explicación aparente - Disminución en las relaciones entre compañeros - Evitación de interacciones sociales sobre todo si no son de su entorno más cercano - Apariencia descuidada e imagen personal deteriorada - Dificultad en la denominación de objetos y personas 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Formación sobre envejecimiento activo para tomar conciencia y revisar hábitos saludables, tanto para usuarios/as como para familiares. 2. Formación en envejecimiento a profesionales de entidades. 3. Informar a profesionales de la salud sobre envejecimiento activo. 4. Prevención, detección y tratamiento precoz del deterioro cognitivo, habilidades funcionales básicas, estimulación cognitiva, talleres de memoria, hábitos de salud, etc. Mantenimiento de habilidades adquiridas. 5. Revisar la oferta formativa y cultural ordinaria para adultos o gente mayor para flexibilizar criterios de acceso. 6. Desarrollo de e-learning. 7. Programas de gestión informativa y legal para dar respuesta a la familia y a la persona según las necesidades que vayan surgiendo (Ley dependencia, ayudas a la autonomía en el propio hogar, residencias, jubilación, patrimonio...). 8. Programas de salud para mantener las actitudes físicas y mentales, llevando a cabo una educación nutricional, programas de salud bucal, visión y audición, y programas de ejercicio para el mantenimiento o recuperación de la movilidad y fuerza (yoga, pilates...) 9. Programas de intervención psicoterapéutica y psicológica que potencien la comunicación, autorregulación y el control emocional, la motivación y la conducta social. 10. Programas de apoyo y cuidado del cuidador/a, aportando recursos personales y sociales para favorecer el entorno familiar y reducir la sobrecarga física, emocional y psicológica.

Empleo— 609.379,25 €

Programa y actividades dirigidas a:

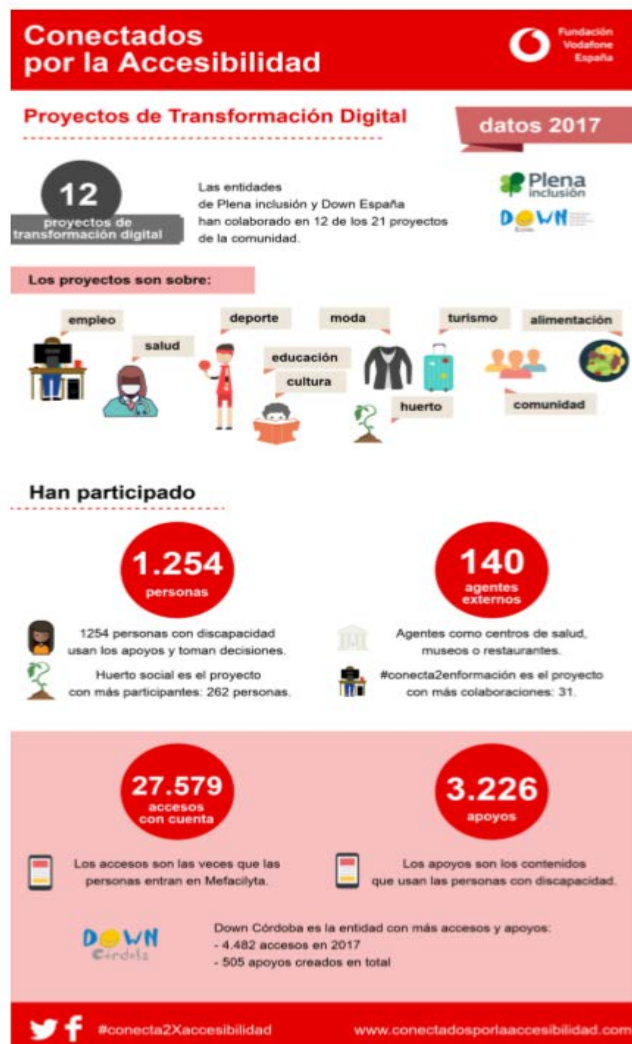
- 61 entidades federadas y sus familias con hijos/usuarios jóvenes y adultos, en etapa de formación pre-laboral, búsqueda de empleo y empleo activo en empresa ordinaria, siempre bajo la metodología del Empleo con Apoyo.
- Los profesionales de atención directa en las asociaciones.
- Usuarios del Foro de Empleo, con respuesta de experto a consulta en menos de 48 horas: 11 consultas

Fomento y extensión de la inclusión laboral en entorno ordinario de las personas con SD en España

- Programas de formación e inclusión laboral en entorno ordinario (metodologías de apoyo inclusivo)

Fundación VODAFONE:

- 'CONECTADOS POR LA ACCESIBILIDAD 2017'



DOWN ESPAÑA		
Entidades	Accesos	Apoyos creados
12	7.940	1.100
40% del total entidades participantes	29% del total accesos realizados	34% del total apoyos creados
Down Córdoba ha sido la entidad con más accesos (4.482) y apoyos creados (505) en todo el Proyecto 2017		

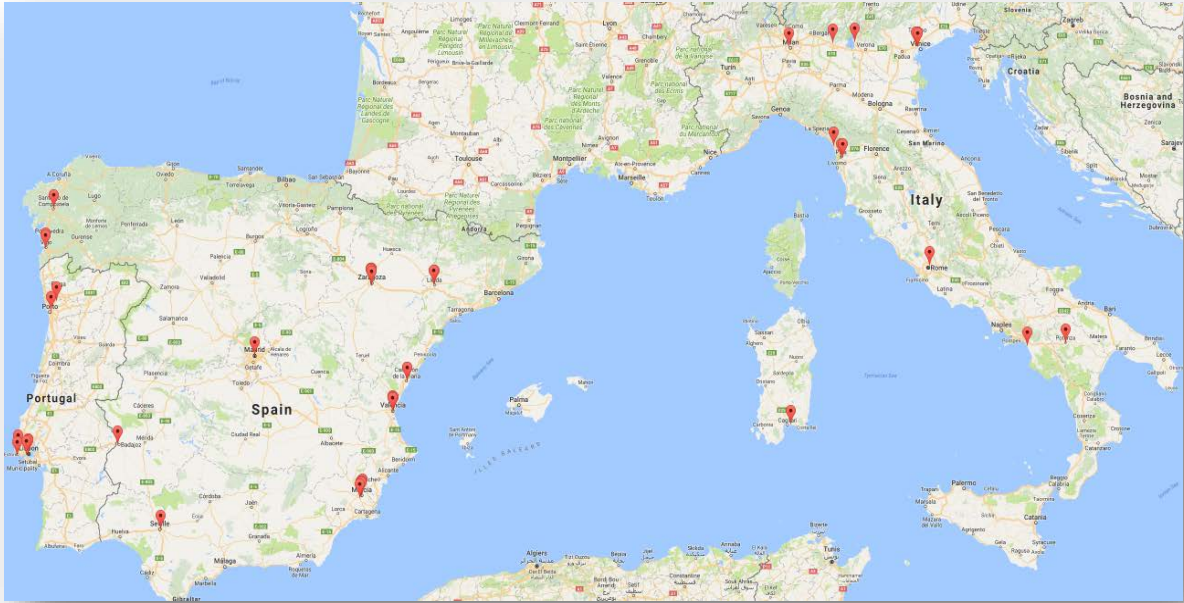
Título proyectos entidades DOWN ESPAÑA	Entidades
Conéctate con el empleo	FUNDOWN y ASINDOWN
Agenda cultural	DOWN CORUÑA, DANZA DOWN y PI
Deporte para todos	ASPANRI y DOWN LA RIOJA
Un barrio para todos	DOWN MÉRIDA y PI
Sabemos lo que comemos	APROCOR y PI
Transformación en las aulas	AMIDOWN y PI
Recursos culturales accesibles	DOWN CÓRDOBA y PI
Huerto social	DOWN ZARAGOZA, DOWN ASTURIAS, OHSJD y PI

- **‘YO ME PREPARO 2017’**: formación en tic’s a jóvenes y adultos con SD/DI para su inserción laboral en empresas ordinarias: **76 contratos laborales conseguidos, 22 entidades participantes y 2.177 usuarios** con discapacidad beneficiados de la formación en nuevas tecnologías

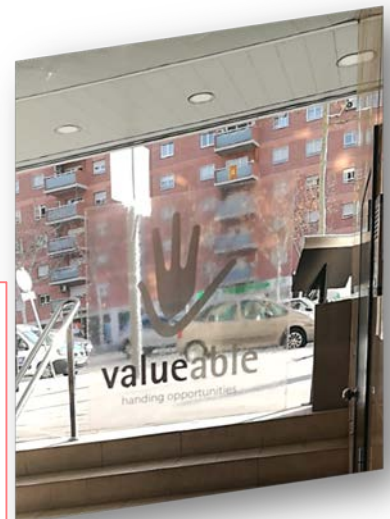
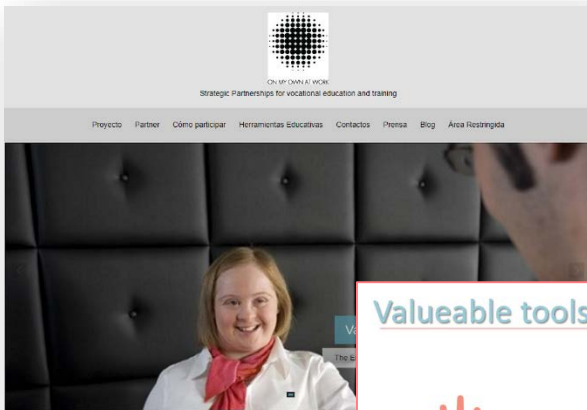


- ERASMUS +

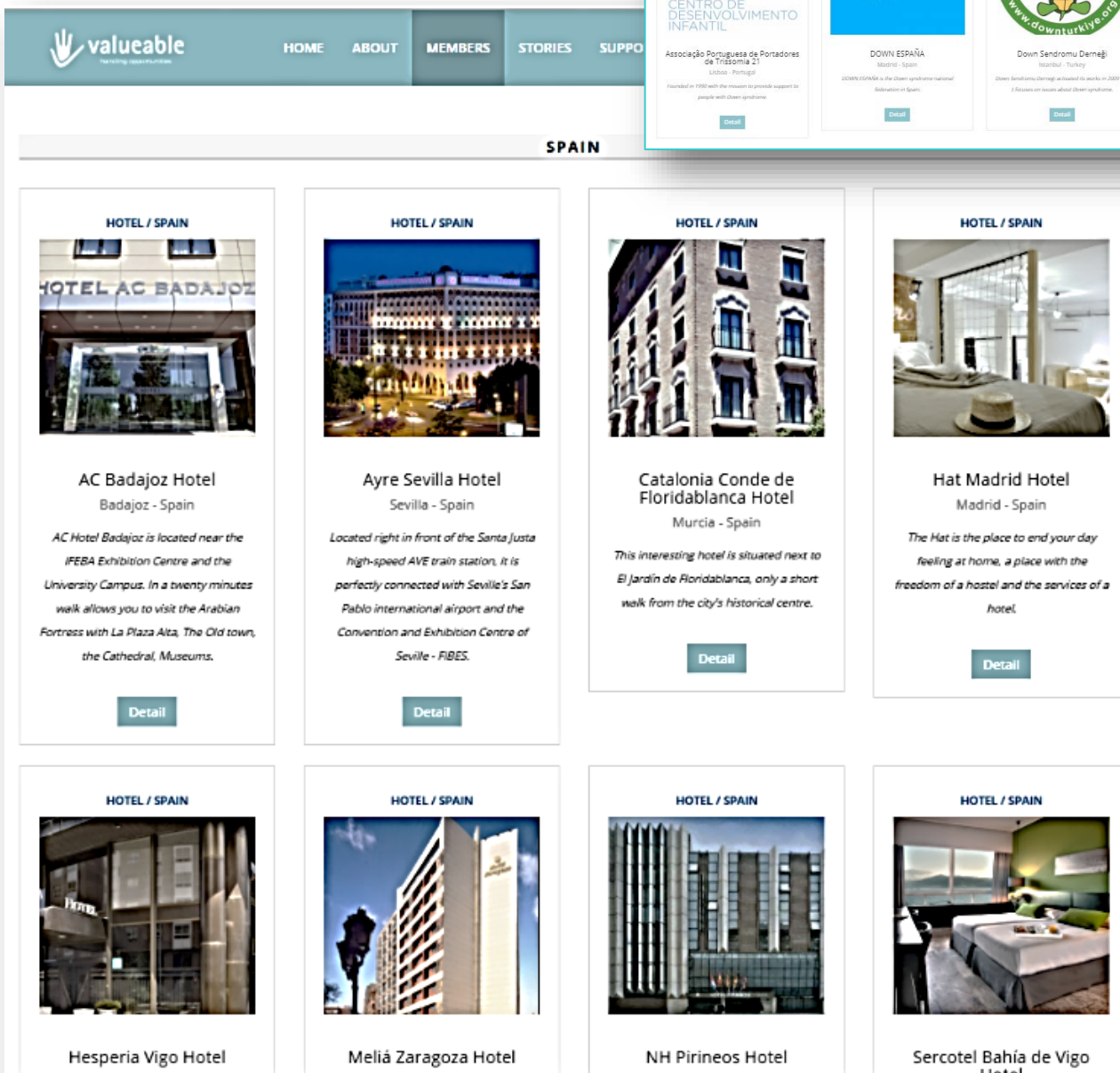
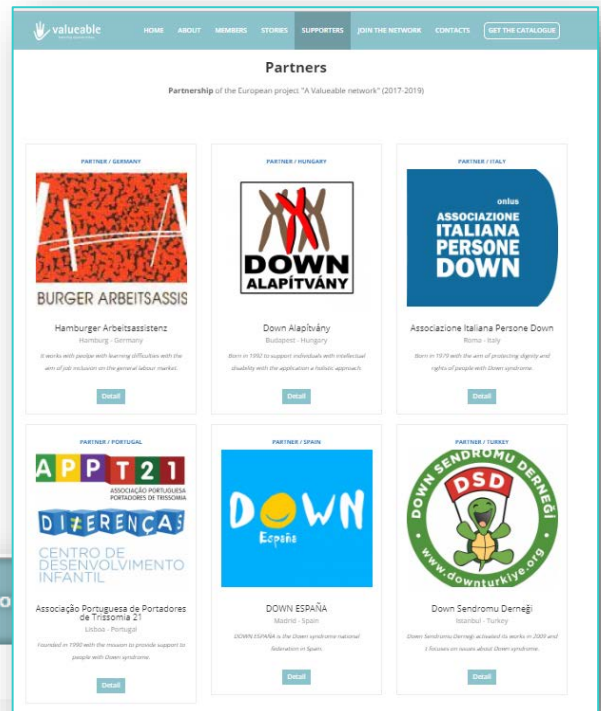
1.- OMO-On my Own at work, Inserción y prácticas laborales en hoteles: **Portugal, Italia y España** 2016-2017: 33 hoteles y restaurantes españoles con marca OMO, 2016-2017. Formación a técnicos sobre el uso de las herramientas del proyecto.



	Italia	España	Portugal
Países/ N° Empresas hosteleras con la marca de calidad 2017. (% sobre el total)	17 (29%)	33 (56%)	9 (15%)



2.-A Valuable Network, a partir del proyecto OMO, se diseña y obtiene la ejecución de un nuevo proyecto europeo, en el DOWN ESPAÑA vuelve a participar como partner de AIPD-2017-2019. Las acciones en programa, que se desarrollarán esta vez en **6 países: Alemania, España, Hungría, Italia, Portugal y Turquía**, son prácticas en el extranjero para 2 personas con síndrome de Down/DI y formación de empresarios hosteleros en hoteles ya en la red, utilizando la metodología de Empleo con Apoyo y las herramientas ya producidas y mejoradas (videos, App y Kit de calidad) en el proyecto OMO.





Inserta

Formación pre-laboral: 15 acciones formación pre-laboral aprobadas y en ejecución durante 2017

CCAA	ENTIDAD	CURSO	TOTAL	
			Alumnos	Importe
ARA	DOWN ZARAGOZA	Aprovisionamiento, bebidas y comidas rápidas	195	+ de 200.000 €
		Taller de habilidades personales básicas		
	DOWN HUESCA	Elaboración culinaria básica		
		Servicio básico de restaurante - bar		
CYL	AMIDOWN	Operaciones auxiliares en el punto de venta		
		Taller de habilidades personales y sociales		
		Taller de habilidades pre-laborales		
	FUNDABEM	Operaciones básicas en viveros y centros de jardinería		
MAD	APROCOR	Auxiliar de tareas administrativas		
NAV	DOWN NAVARRA	Aprovisionamiento, bebidas y comidas rápidas		
VAL	FUNDACION ASINDOWN	Conserje - ordenanza		
	FUNDACION DOWN CASTELLON	Auxiliar de comercio y almacén		
GAL	DOWN OURENSE	Limpieza de superficies y mobiliario en edificios y locales		
CLM	DOWN TOLEDO	Taller de motivación		
MUR	FUNDOWN	Taller de habilidades ocupacionales en tareas de manipulados		

Fundación ONCE: Programas de Empleo con Apoyo en entidades: Convocatorias POISES y POEJ (resolución 2018)



MSSSI- IRPF-Ejecución Programa EMPLEABILIDAD DOWN ESPAÑA 2016-2017: 51 Entidades beneficiarias en 2017.

Resultados:

OBJETIVO	INTERVENCIÓN	USUARIOS Y SESIONES
O.1.- Informar y orientar a personas con síndrome de Down sobre el proceso de inserción laboral	EMPL-1- Información y orientación a las personas con síndrome de Down en el proceso de inserción laboral.	973 usuarios 4.810 sesiones
O.2.- Formar y asesorar a personas con síndrome de Down y a sus familias de forma continuada	EMPL-2- Capacitación y asesoramiento laboral a personas con síndrome de Down.	979 usuarios 5.492 sesiones
	EMPL-3- Formación a familias sobre la metodología de ECA, la inserción laboral y herramientas de motivación y apoyo.	1.033 usuarios 1.595 sesiones
O.3.- Sensibilizar a la sociedad sobre la inserción de personas con síndrome de Down y contactar con las posibles empresas contratantes	EMPL-4- Concientización a empresas y sensibilización a agentes sociales.	1.378 usuarios 747 sesiones
	EMPL-5- Contacto y orientación al tejido empresarial	1.307 empresas
O.4.- Elaborar itinerarios personalizados de acompañamiento y apoyo en la inserción	EMPL-6- Elaboración de itinerarios personalizados de acompañamiento y apoyo a la inserción.	861 usuarios 716 itinerarios
O.5.- Coordinar acciones de cohesión estatal entre las entidades beneficiarias	EMPL-7- Formación continua a profesionales de entidades federadas sobre los servicios de orientación laboral y las agencias de colocación.	44 técnicos de entidades federadas
	EMPL-8- Detección y análisis de necesidades, coordinación y evaluación de todas las acciones del programa.	51 entidades
	EMPL-9- Campaña de difusión de inclusión laboral (video-mensaje para difusión en redes sociales).	2.252 visualizaciones del video 'La llamada'
	EMPL-10- Orientación, formación y consultoría/asesoramiento a los profesionales para diseñar y re-organizar los servicios de orientación laboral en base a la metodología de Empleo con Apoyo.	51 entidades

Publicación 'Compendio de herramientas del itinerario de inclusión laboral de la RNECA': exhaustivo trabajo que detalla fase a fase los instrumentos prácticos más útiles para el desarrollo de la persona en su recorrido hacia la inserción laboral en empresa ordinaria. Texto elaborado por **Irene Molina Jover**, coordinadora nacional de la RNECA y con la colaboración de todas las entidades de la misma.



Colaboración de entidades RNECA:

DOWN ANDALUCÍA
DOWN ALMERIA. ASALSIDO
ASPANRI-DOWN
DOWN BARBATE. ASIQUIPU
DOWN CADIZ. LEJEUNE
DOWN CORDOBA
DOWN GRANADA
DOWN HUELVA. AONES
DOWN HUELVA VIDA ADULTA
DOWN JAEN Y PROVINCIA
DOWN JEREZ-ASPANIDO ASOCIACIÓN
DOWN JEREZ-ASPANIDO FUNDACION
DOWN MÁLAGA
DOWN SEVILLA Y PROVINCIA
DOWN HUESCA
FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA
DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS
DOWN LAS PALMAS
DOWN CASTILLA Y LEÓN
DOWN ÁVILA
DOWN BURGOS

DOWN LEÓN. AMIDOWN
ASD DE PALENCIA
DOWN SALAMANCA
DOWN SEGOVIA. ASIDOS
DOWN VALLADOLID
FUNDABEM
αDOWN VALDEPEÑAS
DOWN CIUDAD REAL
DOWN CUENCA
DOWN GUADALAJARA
DOWN TOLEDO
ANDI-SABADELL
DOWN GIRONA. ASTRID 21
DOWN LLEIDA
DOWN TARRAGONA
FCSD-FUNDACIÓN CATALANA SD
FUNDACIÓ PROJECTE AURA
DOWN EXTREMADURA
DOWN MÉRIDA
DOWN BADAJOZ
DOWN ZAFRA

DOWN DON BENITO
DOWN CÁCERES
DOWN GALICIA
DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN
DOWN CORUÑA
DOWN FERROL. TEIMA
DOWN LUGO
DOWN OURENSE
DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS
DOWN VIGO
FUNDACIÓN APROCOR
FUNDACION PRODIS
DOWN REGIÓN DE MURCIA. FUNDOWN
DOWN NAVARRA
DOWN ARABA. ISABEL ORBE
DOWN LA RIOJA. ARSIDO
FUNDACIÓN SD CASTELLÓN
FUNDACIÓN ASINDOWN
DOWNVAL TREBALLANT JUNTS