

# Fundación

Síndrome de Down

# País Vasco

Euskal Herriko Down Syndrome Fundazioa

26. zenbakia / 2010eko iraila

número 26 / Septiembre 2010



¿Quién soy yo?  
Nor naiz ni?

Programa de  
Prestación de  
Apoyos a la  
Autonomía  
Personal de  
personas con DI,  
en su hogar y  
entorno inmediato

**Etxean eta  
hurbileko  
inguruetan,  
adimen-urritasuna  
duten pertsonen  
autonomiaren-  
tzako laguntza  
prestazioak  
programa**

**¡¡Me voy a vivir a  
mi casa!!**

**Nire etxera  
bizitzera noa!!**



# VERITAS

RODRIGUEZ ARIAS, 46 - 48011 BILBAO  
TEL. 94 441 26 08 - TELEFAX 94 441 41 51



Nº 26  
 Diciembre de 2010  
 26. zbk  
 2010eko abendua

## Sumario

¿Quién soy yo?	4
Nor naiz ni?	9
Programa de Prestación de Apoyos a la Autonomía Personal de personas con DI, en su hogar y entorno inmediato	13
Noticias internas	17
Noticias del Servicio de Formación y Divulgación	21
Cuéntanos	25
Lecturas para saber más	27
Vivarachos	28

### Edita

Fundación Síndrome de Down del País Vasco

### Coordinación

Resu Casanova

### Comité editorial

Ainhoa Gaztelumendi

Laura Escaño

Piti Arenas

### Colaboradores

Verónica Aguado

Laura Fernández

Elena Díaz

Koldo Andrés

Maite Onaindia

### Diseño

margin 3

### Nº de Depósito

Legal

BI-1384-98

### Fundación Síndrome de Down del País Vasco

Plaza Nueva, 5 - 1º Izda.

48005 Bilbao

Tel./Fax: 944 790 284 y

944163 544

Iparragirre 9, 4º

48009 Bilbao

Tel.: 94 661 12 22

Fax: 94 661 14 05

www.downpv.org

down@downpv.org

## Editorial

Tradicionalmente, cuando se comunicaba a una familia que su hijo/a tenía Discapacidad Intelectual (DI), tanto los padres como la propia persona con discapacidad, debían emprender un recorrido más o menos solitario resultando a veces realmente complicado alcanzar objetivos o metas que hoy en día nos parecen ya superados.

Como resultado del trabajo de familias, profesionales, instituciones, y sobre todo como resultado del esfuerzo de las propias personas con DI, han sido importantes los cambios que se han ido produciendo en todos los niveles. En ocasiones dichos cambios han venido determinados desde el ámbito de lo teórico, con el planteamiento de nuevos marcos o paradigmas desde los cuales enfocar el proyecto de vida para cada persona, y también desde el ámbito legislativo regulando nuevas situaciones y reconociendo derechos.

Poco a poco términos como Inclusión, Apoyos, Calidad de Vida o Derechos dejan de ser meros conceptos para transformarse en el denominador común de cada vez más experiencias o proyectos relacionados con lo cotidiano, con la propia realidad y el día a día de las personas con DI.

En esta ocasión, hemos querido recoger en nuestra publicación, algunos ejemplos de buenas prácticas en este sentido, en los que se nos demuestra una vez más que las experiencias, proyectos e ilusiones de las personas con DI no son tan diferentes de las del resto de la sociedad, el matiz está en el tipo y la intensidad de apoyos que cada persona necesitamos para poder alcanzarlos.

Estos apoyos deben dirigirse desde edades tempranas, a la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con DI, permitiendo de ese modo llegar a la edad adulta con unos niveles de independencia que minimicen las necesidades de apoyo para su plena participación social.

Un ejemplo de ello nos lo transmiten las tres personas que desde hace un año viven independientemente en una de las viviendas del programa Etxeratu, y que han querido compartir su experiencia con todos/as nosotros/as.

En la construcción de ese proyecto de futuro, el proceso de adquisición de la propia identidad en personas con DI, así como de un autoconcepto y autoestima adecuados, juegan un papel fundamental, y por ello familias y profesionales deberemos acompañarles en ese complejo camino para cualquier persona.

# ¿Quién soy yo?

Verónica Aguado  
Psicóloga FSDPV

**“¿Quién soy yo?”, “¿Cómo puedo llegar a ser yo mismo?”... son preguntas que en alguna ocasión nos hemos hecho a nosotros/as mismos/as con la intención de dar sentido a nuestra existencia. El proceso de llegar a conocerse a uno/a mismo/a; de crear una identidad, tener autoconcepto, la autoestima... es un proceso necesario y vital en todo ser humano. Para Ryff y Singer (1998), la salud mental no es sólo la ausencia de enfermedad mental. La salud mental positiva implica un sentido de bienestar psicológico paralelo a un sentido saludable del “yo”. Es en estas últimas palabras, un sentido saludable del “yo”, en donde me gustaría parar y hacer una reflexión sobre el significado que adoptan en las personas con diversidad intelectual**

Para ello creo conveniente comenzar por la definición del “yo”.

Como os imaginareis, existen muchas definiciones al respecto, ya que es un término muy complejo, difícil de delimitar con otros términos como identidad, autoconcepto (que más adelante definiremos) y que implican diferentes procesos paralelos totalmente interrelacionados.

El “yo” o “self” lo podríamos definir como sistemas de creencias, emociones y comportamientos que cada individuo mantiene sobre sí mismo en diferentes aspectos, por ello se puede decir que tenemos diferentes “yo-es”; concepto del “yo” físico, del “yo” personal, del “yo” ético-moral... pero en este artículo me referiré al “yo” como al sentido general de uno mismo. Nuestro sentido del “yo” organiza nuestros pensamientos, sentimientos y acciones (Myers G., 2004) y según Kohut (1977) (Citado en Bilbao Marcos, s.f.) una de las funciones principales del “yo” es la de mantener una experiencia continua para el sujeto, de ser él/ella mismo/a en diferentes momentos. Dicho de otra manera, cada uno/a de nosotros/as podemos tener diferentes roles, diferentes papeles. Puede que no nos comportemos, ni sintamos, ni pensemos de la misma manera en el trabajo y en casa, pero en ambos contextos somos la misma persona y mantenemos un mismo sentido del quién soy yo.

Éste se va desarrollando desde nuestro nacimiento y sigue en desarrollo durante el resto de nuestra vida, aunque, una de las etapas más cruciales en la construcción del sentido de uno/a mismo/a es el de la adolescencia. Etapa en donde la concienciación de nuestras diferencias con el resto toma un fuerte peso y en donde la oportunidad de reconsiderar quienes somos y redefinirnos de manera diferente toma un protagonismo importante. Por ello, la adolescencia en muchos casos la veo como crisis, pero también como oportunidad para el cambio.

El desarrollo del “yo” dependerá de muchos factores diversos: en el temperamento y características de cada uno, en el contexto cultural en el que vivamos, nuestras experiencias... pero especialmente, se basará en las relaciones con el entorno más cercano. Y estos sistemas del “yo” no se mantendrán de manera estática, sino que se irán adaptando según las experiencias vividas y las diferentes relaciones sociales que mantenemos a lo largo del tiempo.

A su vez, funcionarían como filtros para la interpretación de nuestra realidad (Myers G., 2004), es decir, si una de las creencias que tengo sobre mí misma es la de “no soy buena en el deporte” y en una situación en la que estoy corriendo en un partido de baloncesto, me resbalo porque ha llovido y me caigo; lo más

probable es que mi interpretación de la realidad sea que la caída haya ocurrido debido a mi poca habilidad para el deporte, sin tener en cuenta todas las posibilidades de caer que tenía por estar corriendo en un suelo mojado.

## Identidad, autoconcepto y autoestima

Como he mencionado anteriormente, la identidad está estrechamente relacionada con el sentido del “yo”, incluso hay autores que no lo diferencian exponiendo que ese sentido del “yo” es la propia identidad personal, con lo cual estoy bastante de acuerdo. En lo que sí se coincide es en la relación entre identidad y autoconcepto.

El autoconcepto es la imagen que tenemos de nosotros mismos. Es lo que pensamos acerca de quienes somos, la imagen general de nuestras capacidades y rasgos. Esta descripción orienta nuestras acciones y determina como nos sentimos con relación a nosotros/as mismos/as (Papalia, Wendkos y Duskin, 2001). A estos sentimientos lo llamamos autoestima. Por lo tanto, el autoconcepto nos describe y la autoestima valora esa descripción. A su vez, esa imagen y valoración es creada también a través de los “ojos” de los demás. Por ejemplo, imaginemos que mi descripción sobre mi estatura fuera la de “soy alta” y que respecto a esta descripción me sintiera

“ **El proceso de llegar a conocerse a uno/a mismo/a; de crear una identidad, tener autoconcepto, la autoestima... es un proceso necesario y vital en todo ser humano.** ”

bien; pero imaginemos que las personas de mi entorno son más altas que yo y comienzan a decir que yo soy baja. Lo más seguro es que mi descripción cambiara a “soy baja”. Además puede que incluso percibiera una valoración negativa en estas personas respecto a la estatura “baja” o que yo ya la tuviera de antemano. Todo ello puede cambiar mis sentimientos hacia mí misma, sintiéndome a disgusto con mi nueva descripción y modificando mi autoestima.

Como podemos observar, todos estos términos los tenemos interiorizados y sin darnos cuenta influyen en nuestra vida más de lo que creemos.

### **Influencia social en la construcción de identidad**

Todos los seres humanos pasamos por estos procesos, cada uno de nosotros/as a nuestro ritmo y de manera única y esencial. Sobra decir que las personas con diversidad intelectual también.

Planteando esto, parece difícil que una persona a la cual se la atribuye la palabra discapacidad (no-capacidad) pueda crear un autoconcepto positivo sobre sí misma. Como plantea Beatriz Garvía (2009) en su artículo sobre la identidad en las personas con Síndrome de Down “¿cómo una persona puede imaginar o crear su proyecto de futuro, definida desde lo que no puede hacer?” o planteado de otra manera ¿Cómo una persona llega a definirse a sí misma de manera positiva si la palabra “dis-capacidad (no-capacidad)” esta formulada en negativo, ensombreciendo las propias capacidades y potencialidades existentes? Como vemos, partiendo de estas cuestiones, la influencia de la sociedad a nivel individual puede ser extremadamente grande y de muchas maneras posibles. Un ejemplo de ello son los estereotipos.



En la sociedad, hay ocasiones en las que nos podemos encontrar con que hay un desconocimiento o miedo al modo de relacionarse con las personas con diversidad, recurriendo de este modo sin querer, a los estereotipos; atribuyendo generalidades muchas veces no correspondientes y a menudo con un valor descalificativo, limitando así el desarrollo de las potencialidades individuales y lo más auténtico de cada uno/a. Dos ejemplos bastante habituales (por lo menos, desde mi vivencia personal) serían; cuando se utiliza el estereotipo “son como niños” y se trata a una

persona adulta de 35 años como si tuviera 15 o menos, cerrando a “priori” de este modo, la opción de que se comporte como un/a adulto/a. U otro como este, “como no se enteran, son felices”, pudiendo así quitar importancia al dolor personal, dando por echo que son personas que no sufren como el resto e infravalorando sus capacidades de sentir, percibir y de dar respuesta a experiencias dolorosas. En definitiva, son patrones relacionales establecidos a nivel social, que en la mayoría de los casos aparecen de manera automática sin haber valorado su contenido.

## “ El autoconcepto nos describe y la autoestima valora esa descripción ”



### Personas con autoestima

Sin embargo, la realidad es que sí hay muchas personas con diversidad que sí desarrollan su identidad personal con un adecuado autoconcepto y autoestima, superando las influencias sociales y de otros estilos.

Un proceso que hace posible esto sería el desarrollo de aceptación de sí mismo, por supuesto, no es el único elemento, pero sí un elemento muy importante.

La aceptación es un proceso complejo que implica tanto las habilidades y actitudes personales como el entorno en el que la persona convive; tanto el familiar, el educativo como el social.

Dennis McGuire y Brian Chicoine en el libro "Bienestar mental en los adultos

con Síndrome de Down" abarcan este tema desde los cuatro componentes que según ellos, incluye el proceso de aceptación en las personas con Síndrome de Down, pero que en mi opinión, se puede generalizar a personas con diversidad. Os expongo de manera resumida lo que vienen a decir.

Uno de los componentes, sería la conciencia de uno mismo. La conciencia de cualquier tipo de diferencia en uno/a mismo/a llega en la infancia, generalmente con la comparación de los hermanos/as o compañeros/as de la escuela. Este "darse cuenta" genera sentimientos de enfado, tristeza, frustración... y a medida que vayan creciendo las diferencias y oportunidades existentes se hacen más conscientes, ya que las relaciones sociales tenderán a separarse. Es decir, las diferencias, cuando

tienen 5 años son mínimas ya que el principal objetivo del niño/a es jugar y ser cuidado/a con amor. Pero cuanto más adultos/as son, las oportunidades cambian; sacarse el carnet de conducir, ir a la universidad, casarse, tener familia... son actividades que probablemente serán difíciles de conseguir para una persona con diversidad intelectual. Esta comparación con los otros, inevitablemente, hace cuestionar la propia identidad, pero, no sólo a las personas con diversidad intelectual. Todos/as nosotros/as nos comparamos y nuestras comparaciones no tienen porque ser mejores que las de ellos/as. Con las comparaciones cualquiera puede quedar decepcionado/a con lo que uno/a es. Por ello, es importante el ser conscientes, de manera ajustada y realista, de nuestras limitaciones y habilidades, y de fomentar estas habilidades dán-

**“ Todos los seres humanos pasamos por estos procesos, cada uno de nosotros/as a nuestro ritmo y de manera única y esencial. Sobra decir que las personas con diversidad intelectual también. ”**

dolas el valor que se merecen. De aquí la relevancia de hablar sobre la diversidad, el Síndrome de Down y otros síndromes, con honestidad: que es, que diferencias hay con la población general, los apoyos que puedan necesitar... es importante ser claros y directos al hablar de las limitaciones, pero de igual manera lo es hablar de sus habilidades, talentos, oportunidades... En general, señalar los puntos fuertes y débiles.

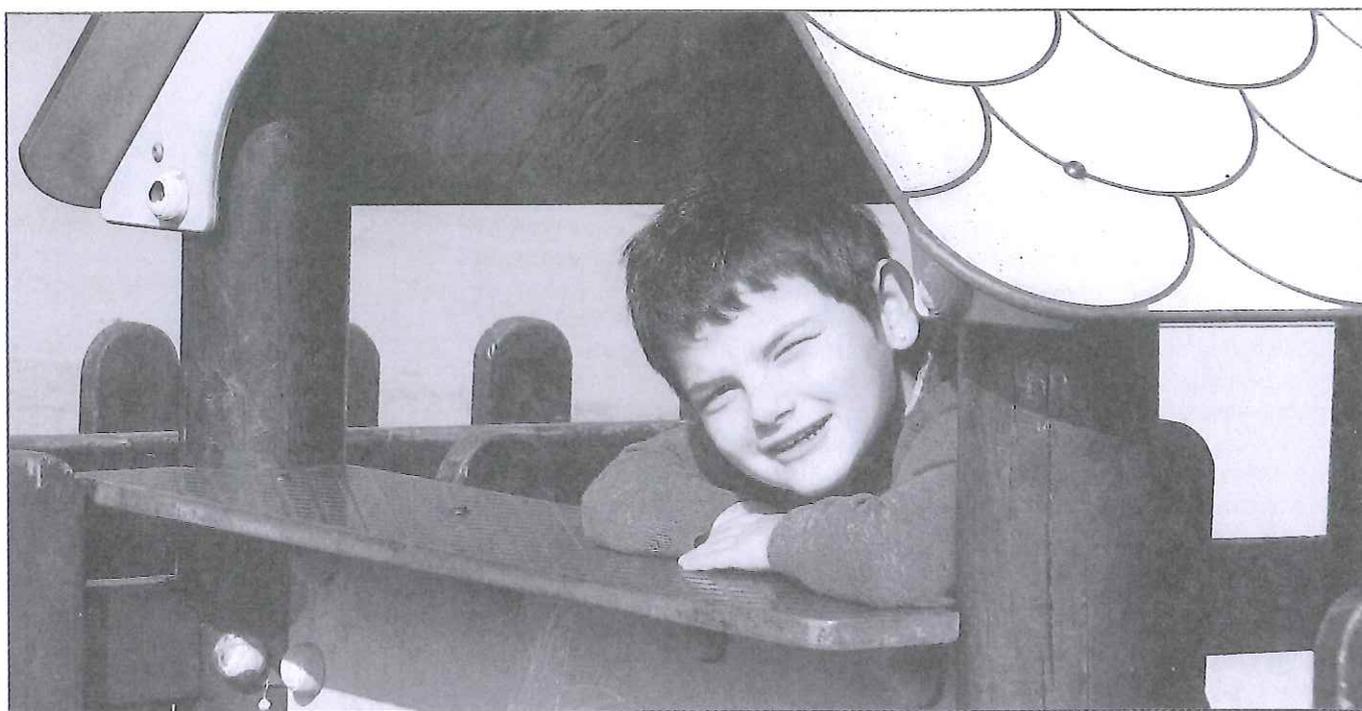
El siguiente componente del proceso de aceptación sería el desarrollo de la competencia. Cambiar la perspectiva de lo que “no puede hacer” hacia lo que “sí puede” en diferentes ámbitos: competencias de las tareas en la escuela, en las formaciones siguientes, en el hogar, en el trabajo... Este desarrollo de la competencia comienza en la infancia, en el hogar, y continúa a lo largo de la vida con un proceso diario de crecimiento y aprendizaje personal. Para ello, es imprescindible

la confianza, el amor y el apoyo del entorno, esencialmente el familiar, para poder vivir el proceso de ensayo y error, y así aprender de la propia experiencia. Es importante a su vez crear unas expectativas ajustadas a la persona, sin esperar de más ni de menos, ya que tener continuas heridas al amor propio en uno de los campos de la vida puede conducir a la formación de un sentimiento general de inseguridad y falta de confianza (Allport, 1986). Unas expectativas demasiado elevadas pueden crear una frustración demasiado grande con sentimientos de fracaso que pueden llegar a la depresión u otros problemas como ansiedad. De la misma manera, unas expectativas demasiado bajas pueden generar desamparo y sentimientos de incapacidad llegando del mismo modo a tener riesgo de depresión u otros problemas.

El definir nuestra competencia es imprescindible para nuestra identidad, hacer

ayuda a adquirir un cierto control del entorno y por lo tanto, de nuestra propia vida.

Un tercer componente es la identificación y el desarrollo de los propios talentos y características. Hemos visto la importancia de definir las limitaciones de la persona, pero la relevancia es mayor en cuanto a subrayar las cualidades y talentos; ya sea a nivel más convencional, como algún deporte o música o escribir cuentos, o en el trabajo... como en habilidades personales; por que es dinámica, divertida, perceptiva, comunicativa... Puede que en ocasiones no sea fácil apreciar talentos a primera vista para quienes no conocen a la persona, pero sí para la familia y quienes tratan de cerca con ella. La persona necesita estar orgullosa de sus cualidades. Además éstas serán las que definan con más fuerza “quien es” y “lo que es”. Pero hay un riesgo en esto, y es el presionar a la persona en vez de animar.



**“ La aceptación es un proceso complejo que implica tanto las habilidades y actitudes personales como el entorno en el que la persona convive; tanto el familiar, el educativo como el social. ”**

un talento, ya que si no, el resultado será contrario a lo deseado.

Por último, otro de los factores que nos exponen D. McGuire y B. Chicoine es la necesidad de toda persona de sentirse amada y digna de ser amada. A menudo la propia aceptación de uno/a mismo/a comienza por la aceptación de la familia. Es una necesidad esencial para el ser humano sentirse seguro, protegido, amado y aceptado incondicionalmente por el entorno familiar, tan sólo por ser quien se es, sin más motivo alguno. Sin estos cimientos bien establecidos será muy difícil poder desarrollar un sentido saludable del "yo". En la mayoría de los casos la familia es el grupo más capacitado y poderoso para ese acompañar en el crecimiento personal.

Por otro lado, el pertenecer a un grupo con el cual me puedo identificar, incrementa las posibilidades de aceptarme y sentirme bien conmigo mismo/a. El grupo actuará como un espejo y como una validación a lo que somos y a quienes somos. Si nos paramos a pensar en un momento en nuestras amistades, lo más probable es que estas sean muy parecidas a nosotros/as y/o que tengamos diferentes intereses en común. Este grupo de personas serán las que más posibilidades tienen de experimentar el mundo como lo hago yo y con ello de no sentirme sola. Por ello es también importante la amistad o relación entre las personas con diversidad intelectual. Nadie mejor que ello/as para experimentar el mundo desde una misma perspectiva común. La amistad les brinda un fuerte sentido de apoyo y de identidad.

#### Una pequeña reflexión

Podemos ver que este tema es complejo y delicado, ya que cada individuo es diferente y único. Pero si nos aventura

hacia ciertas cuestiones comunes. Por un lado, en la necesidad de todos nosotros de sentirnos especiales y valiosos en el mundo. En la aceptación de la capacidad de cada uno/a de nosotros/as, tengamos o no diversidad intelectual, de encontrar nuestro hueco en el mundo y de hacernos valer lo que realmente somos; exigiendo respeto, enseñando a los demás quien soy, pidiendo apoyo en lo que necesito y poniendo límites ante posibles transgresiones.

Cuestiones como la familia. Cada una de ellas, como las personas, es única. Pero sin duda, una persona que crece en una familia en la cual su base inicial es la seguridad, aceptación, respeto y amor; aumenta las probabilidades en la persona de tener un desarrollo de sí mismo saludable.

Y por otro lado, está toda la compleja influencia social. No es mi objetivo con este artículo hacer una crítica social. Todo lo contrario, la sociedad somos todos y como tal es responsabilidad de todos el modificar lo que no nos guste (utilizo "responsabilidad" no como sinónimo de culpa, si no como "responder por mí, libremente"). Cuando hablaba de los estereotipos decía que la sociedad nos influye a nivel personal y no hay duda de ello. Pero de acuerdo a esto y siguiendo este razonamiento, yo a nivel personal puedo influir en la sociedad. Aceptar una sociedad diversa, aceptar que cada persona somos única y tenemos nuestro ritmo, aceptar que algunas personas tienen capacidades que yo no tengo y viceversa, que yo tengo habilidades que otras personas no tienen, aceptar que todo ser humano tiene los mismos derechos, ponernos en una posición en la cual "yo estoy bien y tu estas bien"... son cuestiones que probablemente ayudarían al cambio social desde el cambio individual y facilitarían a ese sentido del "yo" saludable que todos/as necesitamos.

## Bibliografía

Allport G. W. (1986). La personalidad. Su configuración y desarrollo. Barcelona: Herder.

Bilbao Marcos, F. (s.f) La obra de Heinz Kohut. Primer ensayo. Liber Artículos, 1-8.

Garvía, B. (2009). Identidad y Bienestar Emocional. Síndrome de Down: Vida Adulta, 1.

McGuire, D. y Chicoine, B. (2009). Bienestar Mental en los Adultos con Síndrome de Down.

Santander: Fundación Iberoamericana Down21.

Myers, G. D. (2004). Exploraciones de la Psicología Social. Madrid: McGraw Hill

Papalia, E. D. Wendkos Olds, S. y Duskin Feldman, R. (2001). Desarrollo Humano.

Colombia: McGraw Hill.

Ryff, C., & Singer, B. (1998). The role of purpose in life and personal growth in positive human health. The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications (pp. 213-235). Mahwah, NJ US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers. Retrieved from PsycINFO database.

# Nor naiz ni?

Verónica Aguado  
EHDSF Psikologa

**"Nor naiz ni?", "Nola hel naiteke ni neu izatera?"... horrelako galderak inoiz egin dizkiogu gure buruari geure izateari zentzia emateko. Bakoitzak bere burua ezagutzeko prozesua; identitate jakin bat sortzekoa, autokontzeptua, autoestimua edukitzeko... gizaki orok bere bizitzan gauzatu beharreko nahitaezko prozesua da. Ryff eta Singer egileen ustez (1998), osasun mentala ez da gaixotasun mentalik eza soilik. Osasun mental positiboak barnean dauka "nia"ren zentzu osasungarriarekiko paraleloa den ongizate psikologikoaren zentzia. Azken hitz horiei, "nia"ren zentzu osasungarria, erreparatu nahiko nieke eta dibertsitate intelektuala daukaten pertsonen hartzan duten esanahiari buruzko hausnarketa egin nahiko nuke.**

Horretarako, komenigarria deritzot "nia"ren definizioarekin hasteari.

Pentsa dezakezuen moduan, definizio ugari dago, oso hitz konplexua baita eta zaila baita identitate, autokontzeptu eta elkarrekin lotura daukaten prozesu paralelo desberdinak barneratzen dituzten antzeko hitzekin mugatzea (aurrerago definituko ditugu hitz horiek).

"Nia" edo "self" delakoa gizabanako bakoitzak bere buruarekiko zenbait arlotan daukaten sinesmenen, emozioen eta portaeren sistema gisa defini dezakegu; horregatik, zenbait "ni" daukagula esan daiteke: "ni" fisikoa, "ni" pertsonala, "ni" etiko-morala... Baina artikulua honetan "nia" norberaren zentzu orokor gisa hartuko dut. "Nia"ri ematen diogun zentzuak antolatzen ditu gure pentsamenduak eta ekintzak (Myers G., 2004) eta Kohut-ek azpimarratutakoaren arabera (1977) (Bilbao Marcos, s.f. lanean aipatutakoa), "nia"ren funtzio nagusietako bat subjektuarentzat etengabeko esperientzia bat mantentzean datza: une desberdinetan norbera izatea. Beste modu batean esanda, norberak zenbait rol izan ditzake, zenbait paper. Agian ez dugu jarraera bera, ez ditugu gauzak modu berean sentitzen, ez dugu pentsatzen modu berean lanean eta etxean gaudenean, baina bi testuinguru horietan pertsona bera gara eta ni neu izatearen zentzu bera mantentzen dugu.

Gure jaiotzatik garatzen doa eta gure bizitza osoan garatzen da, baina norberaren zentzuaren eraikuntzan funtsezko etapa da nerabearoa. Etapa horretan, besteekiko daukagun aldeez jabetzeak

pisu handia dauka eta, garai horretan, nor garen berriz hausnartzeko eta geure burua beste era batera definitzeko aukerak protagonismo handia hartzen dute. Horregatik, nerabearoa, askotan, krisi gisa hartzen dut, baina baita aldaketarako aukera gisa ere.

"Nia"ren garapena zenbait faktoreren mende egongo da: izaeraren eta ezaugarrien arabera izango da, gure testuinguru kulturalaren arabera, gure esperientzien arabera... baina, bereziki, gure inguru hurbilenarekin daukagun harremanak izango ditu oinarrian. Eta "nia"ren sistema horiek ez dira modu estatikoan mantenduko, aitzitik, denboraren joanean bizitako esperientzien eta izango ditugun gizarte-harremanen arabera joango dira egokitzen.

Halaber, geure errealitatearen interpretaziorako galbahe gisa jardungo dute (Myers G., 2004), hau da, neure buruari buruz daukadan uste bat "ez naiz kiroletan ona" baldin bada eta, egoera jakin batean, saskibaloi partida batean korrika ari naitenean, euria egin duelako irrist egin eta erortzen banaiz, ziurrenik, errealtateari emango diodan interpretazioa hauxe izango da: erorketa kiroletan oso abila ez naizelako gertatu dela; eta ez dut kontuan hartuko lurzoru bustiaren gainean korrika egiteagatik erortzeko neuzkan aukerak.

## Identitatea, autokontzeptua eta autoestimua

Aurretik aipatu dudan moduan, identitateak lotura estua dauka "nia"rekin; are gehiago, zenbait egilek ez dute bereizke-

tarik egiten eta "nia"ren zentzu hori norberaren identitatean datzala diote; ni neu nahiko ados nago horrekin. Baina erabateko adostasuna dago identitatearen eta autokontzeptuaren arteko harremanari dagokionez.

Autokontzeptua geure buruari buruz daukagun irudia da. Geure izateari buruz pentsatzen duguna da, geure gaitasunei eta ezaugarriei buruz daukagun irudi orokorra. Deskribapen horrek gure ekintzak bideratzen ditu eta geure buruarekiko nola sentitzen garen zehazten du (Papalia, Wendkos eta Duskin, 2001). Sentimendu horiei autoestimua esaten diegu. Beraz, geure autokontzeptuak deskribatu egiten gaitu eta autoestimua deskribapen hori balioesten du. Halaber, irudi eta balioesten hori besteen "begien" bidez ere sortzen da. Esaterako, eman dezagun nire garaierari buruz "garaia naiz" deskribapena egin dudala eta deskribapen horrekin ongi sentitzen naizela; baina eman dezagun nire inguru hurbileneko pertsonak ni baino garaiagoak direla eta ni baxua naizela esaten hasten direla. Ziurrenik, nire deskribapena aldatu egingo litzateke eta "baxua naiz" izango litzateke. Gainera, agian, pertsona horiengan balioespen negatiboa antzemango nuke garaiera "baxu" horrekiko edo nik neuk ere aurretik balioespen negatibo hori barneratuta neukan. Horrek guztiak neure buruarekiko daukadan sentimenduak alda ditzake eta neure deskribapenarekin ez gustura egotea eta nire autoestimua aldatzea ekar dezake.

Ikus dezakegun moduan, hitz horiek guztiak barneratuta daukagu eta, ohar-

**“ Bakoitzak bere burua ezagutzeko prozesua; identitate jakin bat sortzekoa, autokontzeptua, autoestimua edukitzekoa... gizaki orok bere bizitzan gauzatu beharreko nahitaezko prozesua da. ”**

kabea, guk uste baino eragin handiagoa daukate geure bizitzan.

**Gizartearen eragina identitatearen eraikuntzan**

Gizaki guztiok izaten ditugu prozesu horiek, bakoitzak bere erritmoan eta modu bakar eta funtsezkoan. Ez dago esan beharrik; dibertsitate intelektuala daukaten pertsonak ere bai.

Hori planteatu ostean, zaila dirudi ezgaitasun hitza (gaitasun eza) egozten diogun pertsona batek autokontzeptu positiboa eraiki ahal izateak. Beatriz Garvia-k (2009) Down Sindromea duten pertsonen identitateari buruz idatzi zuen artikuluan adierazi zuen moduan, "pertsona batek nola irudika edo sor dezake etorkizunerako proiektua, egin ezin dezakeen guztiaren arabera definituta?" edo, beste era batera planteatuta, pertsona batek nola defini dezake bere burua modu positiboan "ez-gaitasun (gaitasun

eza)" hitza modu negatiboan eraikita badago eta bakoitzak dauzkan gaitasunak eta ahalmenak lausotzen baditu? Ikusi dugun moduan, galdera horietatik abiatuta, gizarteak norbanakoaren mailan daukan eragina ikaragarria izan daiteke eta modu ugaritan, gainera. Horren adibide dira estereotipoak.

Gizartean, zenbaitetan, ez dakigu nola hasi harremanetan dibertsitate intelektuala duten pertsonekin edo beldurra diogu egoera horri eta, nahi gabe, estereotipotara jotzen dugu eta askotan egoerarekin bat ez datozten eta zenbaitetan iraingarriak izan daitezkeen orokortasunetara jotzen dugu; gainera, horrela, mugatu egiten ditugu norberaren ahalmenak eta bakoitzak berezkoen dituen ezaugarriak. Ondorengoak izan daitezke bi adibide (behintzat, nik bizi izandakoaren arabera): "umeak bezalakoak dira" estereotipoa erabiltzen denean eta 35 urteko pertsona heldua 15 urte edo gutxiago balitu bezala tratatzen denean; izan ere, horrela, aurretiaz baztertzen da

heldu gisa portatzeko aukera. Edo, bestela, "ohartzen ez direnez, zoriontsu bizi dira" esatea, norberaren minari garrantzia kentzen baitaio eta gainontzekoek bezala sufritzen ez duten pertsonatzat hartzen baitira; horrela, sentitzeko, hautemateko eta esperientzia mingarriei erantzuna emateko daukaten gaitasuna gutxiesten dugu. Azken batean, gizarte mailan ezarrita dauden harreman-ereduak dira eta, gehienetan, automatikoki agertzen dira horien edukia aurretik balioetsi gabe.

**Autoestimua daukaten pertsonak**

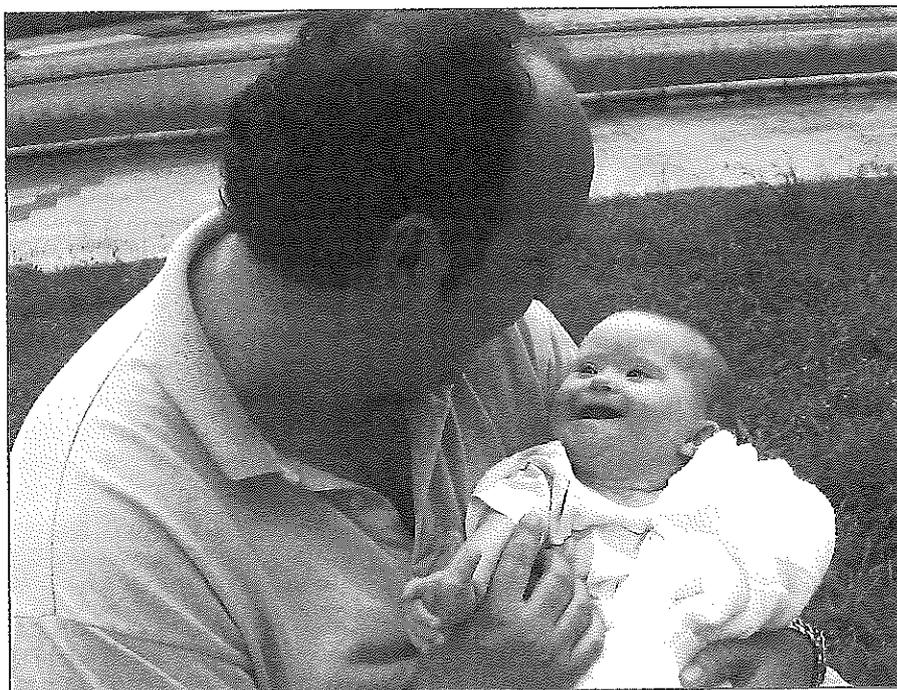
Alabaina, dibertsitate intelektuala daukaten pertsona askok euren identitatea garatzen dute autokontzeptu eta autoestimua maila egokiarekin, gizartearen eraginak eta bestelakoak gaindituta.

Norbere buruaren onarpena gauzatzean datza hori ahalbidetzen duen prozesuetako bat; jakina, hori ez da elementu bakarra, baina oso elementu garrantzitsua da.

Onarpena prozesu konplexua da eta norberaren gaitasunak eta jarrerak bezain eragin handia dauka horretan pertsonaren elkarbizitza-eremuak; bai familiari dagokiok, bai hezkuntza mailakoak, baita gizarte mailakoak ere.

Dennis McGuire eta Brian Chicoine egileek, "Bienestar mental en los adultos con Síndrome de Down" liburuan, gai hori euren iritziz Down Sindromea daukaten pertsonen onarpen prozesua barneratzen duten lau osagaitan oinarrituta aztertu dute baina, nire ustez, dibertsitate intelektuala daukaten pertsona guztiarentzat zabal daiteke. Labur azalduko dizuet egile horiek adierazitakoa.

Osagaietako bat norbere buruarekiko kontzientzia izango litzateke. Hautzaroen norbere buruarengan dagoen desberdintasun motaren batez jabetzea, orokorrean,



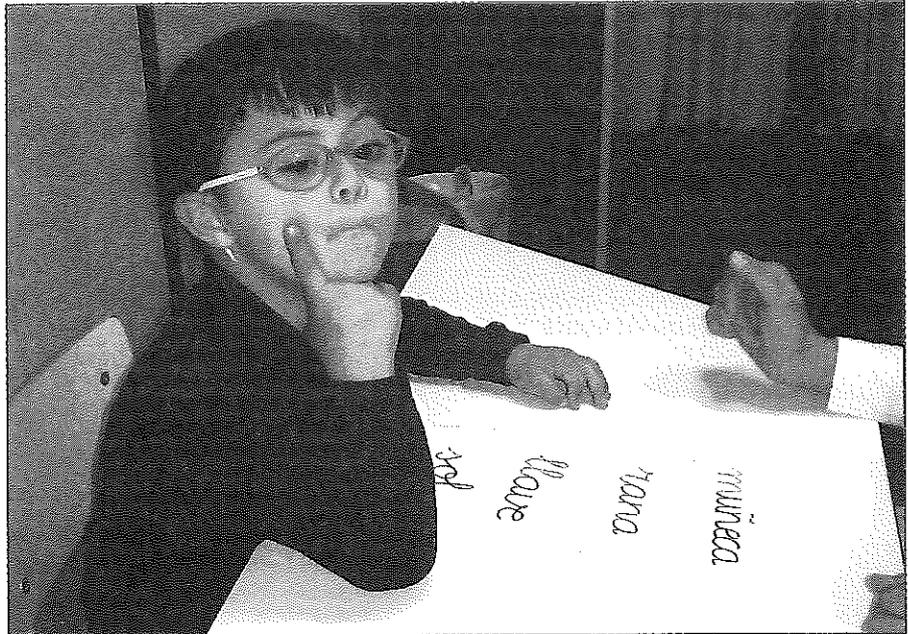
“

**Gure jaiotzatik garatzen doa eta gure bizitza osoan garatzen da, baina norberaren zentzuaren eraikuntzan funtsezko etapa da nerabezaroa.**

”

anai-arrebekin edo eskola-kideekin alderatuta. "Ohartzea" k haserre, tristezia, etsipena... sortzen ditu eta aldeak eta dauden aukerak handitzen doazen heinean, nabariagoak dira, gizarte-harremanek banatzeko joera izango baitute. Hau da, aldeak, 5 urte dituztenean, oso txikiak dira, haurren helburu nagusia jolastea eta maitasunez zainduta egotea baita. Baina heltzen doazen heinean, aukerak aldatzen doaz; gida-baimena ateratzea, unibertsitatera joatea, ezkontzea, familia izatea... horrelakoak lortzea ez da erraza izango dibertsitate intelektuala daukan pertsona batentzat. Besteekin alderatzeak, ezinbestean, norberaren identitatea zalantzan jartzen du, baina hori eza zaie soilik dibertsitate intelektuala duten pertsoneri gertatzen. Guztiok alderatzen dugu geure burua eta gure alderaketek ez dute euren baina hobeak izan beharrik. Alderaketekin edonor egon daiteke norbera denagatik desengainatuta. Horregatik, garrantzitsua da gure mugez eta gaitasunez modu zehatz eta errealistan jabetuta egotea eta gaitasun horiek sustatzea merezi duten balioa emanda. Horregatik, funtsezkoa da zintotasunez hitz egitea dibertsitateari, Down Sindromeari eta beste sindrome batzuei buruz: zer da, zein alde daude gainontzeko pertsonekin alderatuta, behar izan ditzaketen laguntzak... garrantzitsua da mugei buruz hitz egitean argiak eta zuzenak izatea baina, halaber, oso garrantzitsua da euren gaitasunei, talentuei, aukerei eta abarri buruz hitz egitea. Oro har, indarguneak eta ahulguneak adieraztea.

Onarpen prozesuko hurrengo osagaia gaitasunaren garapena izango litzateke. "Egin ezin duena" ren ikuspegia "egin dezakeen" erantz eraldatzea zenbaiz esparrutan: eskolako etxeko-lanetarako gaitasunei dagokienez, ondorengo trebakuntzetan, etxean, lanean, ... Gaitasunaren garapen hori haurtzaroen, etxean, hasten da eta bizitza osoan garatzen doa hazkunde eta ikaskuntza pertsonalaren eguneroko prozesuaren bidez. Horretarako, ezinbestekoa da inguruko



konfiantza, maitasuna eta babesa izatea, bereziki senideena, saiakeraren eta akatsaren prozesua bizi ahal izateko eta, horren bidez, esperientzien bitartez ikasi ahal izanda. Halaber, funtsezkoa da pertsona bakoitzari egokitutako itxaropenak izatea, ez gehiago, ez gutxiago espero izanda, izan ere, bizitzaren arloren batean norbere buruarenganako maitasunean zauriak etengabe izateak segurtasun eta konfiantza eza orokortu diezaguke (Allport, 1986). Itxaropen handiegia izateak etsipen handiegia sor dezake eta porrot sentimenduek depresioa ekar dezakete edo bestelako arazo batzuk sor ditzakete, esaterako, herstura. Baina itxaropen txikiegia izateak babesgabetasuna eta ezgaitasunari lotutako sentimenduak sor ditzake eta, halaber, depresioa edo beste arazo batzuk eragiteko arriskua izan dezake. Gure gaitasuna definitzea ezinbestekoa da gure identitaterako; gauzak geure kasa egitea lagungarri zaigu inguru eta, beraz, geure bizitza nolabait kontrolatzeko.

Hirugarren osagaia norberaren talentuen eta ezaugarrien identifikazioan eta

garapenean datza. Ikusi dugu garrantzitsua dela pertsonaren mugak definitzea baina askoz ere garrantzitsuagoa da gaitasunak eta talentuak azpimarratzea; bai maila arruntenean, kirolen bati edo musikari edo ipuinak idazteari dagokionez, edo lanean, bai abilezia pertsonalei dagokienez, dinamikoa delako, dibertigarria, pertzepzio handikoa, hiztuna... delako. Pertsona hori ezagutzen ez dutenei, sarritan, ez zaie erraza egingo gaitasun horiek lehen begiratuan antzematea bai, ordea, senideei eta pertsonarekin harreman zuzena dutenei. Pertsona bakoitzak bere gaitasunez harro egon beharra dauka. Gainera, horiek eragin handiagoa izango dute "nor den" eta "nolako den" definitzerako orduan. Baina horrek arrisku bat badu: pertsona horri presioa egitea, animatu beharrean. Kontuz ibili behar dugu talentu bat ez bortxatzeko, bestela, nahi dugunaren kontrako emaitza lortuko baitugu.

Azkenik, D. McGuire eta B. Chicoine egileek azalduetako beste faktoreetako bat pertsona bakoitzak maitatua dela eta



**Neure buruarekin pareka dezakedan talde bateko kide izateak neure burua onartzeko eta neure buruarekin ongi sentitzeko aukerak areagotzen ditu. Taldeak ispilu lana egingo du eta zer garen eta nor garen balioztatuko du.**



maitasuna merezi duela sentitzeko daukan beharra da. Sarritan, norbere buruaren onarpena familiaren onarpenetik hasten da. Gizakiarentzat funtsezko beharra da seguru sentitzea, babesa eta maitasuna sentitzea eta familiaren onarpen amaigabea daukala sumatzea, bera den pertsona delako soilik, tartean beste arrazoirik izan beharrik gabe. Oinarri horiek behar bezala finkatuta izan gabe, oso zaila izango da "ni" osasungarriaren zentzua garatu ahal izatea. Gehienetan, familia da hazkunde personal horretan laguntzeko gaitasun eta botere handiena daukan taldea.

Bestalde, neure buruarekin pareka dezakedan talde bateko kide izateak neure burua onartzeko eta neure buruarekin ongi sentitzeko aukerak areagotzen ditu. Taldeak ispilu lana egingo du eta zer garen eta nor garen balioztatuko du. Geure lagunei erreparatzen badiegu, ziurrenik, geure antzekoak izango dira edo/eta zenbait interes komun izangodugu. Pertsona-talde horrek errazago bizi ahal izango du mundua neuk bezala eta, horri esker, ez naiz bakarrik sentituko. Horregatik, garrantzitsua da dibertsitate intelektuala daukaten pertsonen arteko adiskidetasuna edo harremana. Eurak dira egokienak ikuspegi beretik mundua bizitzeko. Adiskidetasunak babes eta identitate zentzu handia ematen die.

### Hausnarketa txiki bat

Argi dago gaia konplexua eta labaina dela, gizabanako bakoitza besteekiko desberdina eta bakarra baita. Baina zenbait puntu komunetara garamatza.

Batetik, guztiok mundu honetan bereziak eta baliotsuak garela sentitzeko beharra. Gutako bakoitzak, dibertsitate intelektuala izan edo ez izan, munduan txoko bat topatzeko eta balio duguna adierazteko daukan gaitasuna onartzea; errespetua eskatuta, gainontzekoei nor-

naizen erakutsita, behar dudanean laguntza eskatuta eta urratze posibleen aurrean mugak jarrita.

Beste puntu bat familia izango litzateke. Familia bakoitza, pertsonen antzera, bakarra da. Baina, zalantzarik gabe, segurtasunean, onarpenean, errespetuan eta maitasunean errotutako familia batean hazten diren pertsonak aukera gehiago dituzte barne garapen osasungarria izateko.

Eta, bestalde, gizartearen eragin konplexua aipatu beharra dago. Ez da nire helburua artikuluko honen bitartez gizarteari kritika egitea. Aitzitik, adierazi nahiko nuke guztiok osatzen dugula gizartea eta, beraz, guztiok daukagula gustatzen ez zaiguna aldatzeko erantzukizuna ("erantzukizun" hitza ez dut erruaren sinonimo gisa erabili, "neure kasa, modu librean erantzutea"ren zentzuan baizik). Estereotipoei buruz hitz egin dudanean esan dut gizarteak eragina daukala gudan maila pertsonalean eta horretan ez da zalantzarik. Baina lehen adierazitakoaren arabera eta lehengo arrazoibidearekin jarraituta, nik neuk, maila pertsonalean, eragina izan dezaket gizartean. Gizarte anitza onartzea, pertsona bakoitza bakarra dela eta bakoitzak bere erritmoa daukala onartzea, zenbaitek nik ez dauzkadan gaitasunak dauzkatala onartzea eta, alderantziz, nik beste pertsona batzuek ez dauzkaten gaitasun batzuk dauzkadala onartzea, gizaki guztiok eskubide berak daukagula onartzea, "ni ongi nago eta zu ondo zaude" moduko jarrera izatea... horiek guztiak, ziurrenik, lagungarriak izango lirake, banako aldatetatik abiatuta, gizartean aldatetak lortzeko eta guztiok behar dugun "ni" osasungarriaren zentzura heltzea erraztuko lukete.

## Bibliografía

Allport G. W. (1986). La personalidad. Su configuración y desarrollo. Barcelona: Herder.

Bilbao Marcos, F. (s.f) La obra de Heinz Kohut. Primer ensayo. Liber Artículos, 1-8.

Garvía, B. (2009). Identidad y Bienestar Emocional. Síndrome de Down: Vida Adulta, 1.

McGuire, D. y Chicoine, B. (2009). Bienestar Mental en los Adultos con Síndrome de Down.

Santander: Fundación Iberoamericana Down21.

Myers, G. D. (2004). Exploraciones de la Psicología Social. Madrid: McGraw Hill

Papalia, E. D. Wendkos Olds, S. y Duskin Feldman, R. (2001). Desarrollo Humano.

Colombia: Mcgraw Hill.

Ryff, C., & Singer, B. (1998). The role of purpose in life and personal growth in positive human health. The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications (pp. 213-235). Mahwah, NJ US: Lawrence Erlbaum Associates Publishers. Retrieved from PsycINFO database.

# Programa de Prestación de Apoyos a la Autonomía Personal de personas con DI, en su hogar y entorno inmediato

Laura Fernández  
Responsable de Etxeratu

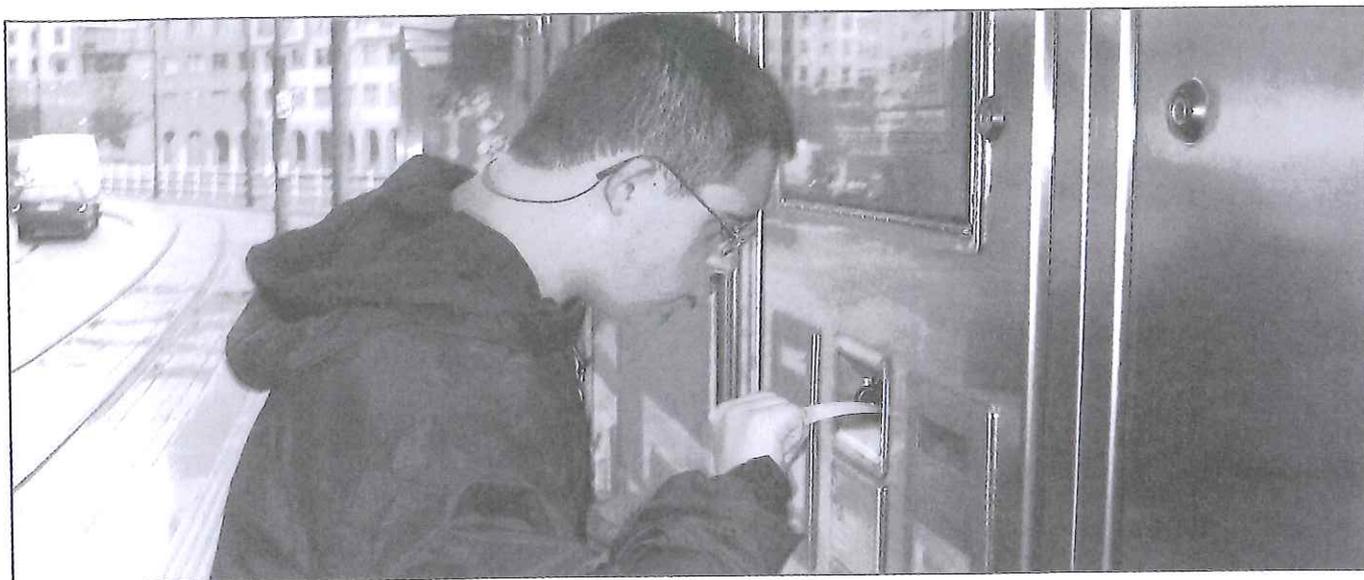
**ETXERATU** programa abian jarri ostean, 2004. urtean, hain zuzen, EHDSFak adimen-urritasuna jasaten duten gazte askok nahiz horien familiek bizitza independentea eskuratzeko lehenengo laguntza-proiektuaren eskariari erantzuna eman bazion ere, gaur egun, eta behin programa hori erakundearen zerbitzu-zorroan jasota, lan-ildo berria aurkeztu behar dugu. Hain zuzen ere, horren bidez, adimen-urritasuna jasaten duen pertsona orok bizitza propioaren plana garatzeko beharrezkoak diren laguntzak jasotzeko eskubidea du, eta horrenbestez, pertsonak emantzipazio-prozesuan abian jartzeko unean sortzen diren laguntza-eskariei aurre egiteaz gain, proiektuaren bidez AU jasaten duen pertsonak eta horren familiak bizitzaren etapa osoan behar dituen laguntza guztiak eskaini nahi ditu, kide guztien autonomia pertsonalaren eta independentziaren kotarik altuenen garapena bermatzeko xedearekin.

Con la puesta en marcha del Programa ETXERATU en el año 2004, la Fundación Síndrome de Down del País Vasco (FSDPV), inició una línea de trabajo orientada a apoyar y fomentar el acceso de las personas con DI a una vida independiente basada en su elección personal. Desde entonces, han sido muchos los pasos que las personas con DI y sus familias han dado y en los que se les ha ido acompañando: desde esas primeras estancias en las viviendas destinadas al aprendizaje y práctica de vida autónoma, hasta los actuales

procesos de toma de decisión sobre cómo y dónde desean vivir.

En este contexto, y con intención de posibilitar ese acceso a apoyos reales y efectivos para que esa vida independiente y autónoma se materialice, la FSDPV da un paso más y en el año 2008, en plena ampliación del Proyecto ETXERATU, se crea el **Programa de Prestación de Apoyos a la Autonomía Personal de personas con DI, en el Hogar y entorno inmediatos.**

A través de este programa se pretende complementar y/o aumentar la oferta que, en materia de apoyos a la autonomía personal, ya existe en la cartera de servicios de las distintas entidades y administraciones públicas. Para ello, y fruto de los resultados de un análisis de las principales necesidades y demandas que tanto las propias personas con discapacidad intelectual como sus familias nos venían trasladando, la FSDPV pone en marcha este nuevo programa, orientado a posibilitar y contribuir al desarrollo de la



“ (...) 2004. urtean, Euskal Herriko Down-en Sindromearen Fundazioak AU jasaten duten pertsonak aukera pertsonala oinarri duen bizitza independentea eskuratzeko laguntza eman eta sustatzeko lan-ildoak abian jarri zuen”



máxima autonomía personal y mantenimiento del modelo de vida elegido por cada persona con DI y/o sus familias, a través de la prestación de un servicio individualizado y adaptado a sus necesidades y las de su familia.

En consonancia con este objetivo, el Programa de Prestación de Apoyos en el hogar y entorno inmediatos, se dirige a personas con discapacidad intelectual de todas las edades, desde la infancia hasta la edad adulta y la vejez, en un intento de dar respuesta al mayor número de situaciones que pueden presentarse a lo largo de la vida de una persona con DI en materia de vida autónoma e independiente. En este punto hay que señalar que pese a ser un programa abierto a todas las franjas de edad, hasta el momento, son personas jóvenes y adultas quienes más demandas de apoyo nos vienen realizando

Pretendiendo que estas páginas sirvan para clarificar estas distintas situaciones a las que aludíamos en el párrafo anterior,

a continuación pasamos a resumir los principales tipos de apoyo que se prestan desde este programa:

#### Tipos de apoyos

En la actualidad, son muchas las situaciones que han de abordarse a la hora de responder a las **demandas** que las propias personas con DI y sus familias están reclamando en materia de promoción de autonomía personal por una parte, y acceso a vivienda por otra y que pueden resumirse en los siguientes puntos:

**En materia de promoción de la autonomía personal:** hay muchas personas con DI, que ya desde la etapa escolar precisan de ciertos apoyos concretos y específicos orientados a la adquisición de una mayor autonomía e independencia respecto a sus familiares, para poder desarrollar planes de vida ajustados a la etapa vital en la que se encuentran y que, con su prestación contribuyen a aumentar la inclusión y participación adecuada en la vida escolar y comunitaria.

**En materia de apoyo a una vida independiente:** Hay un gran número de personas con DI adultas, que demandan el derecho que como ciudadanos/as les asiste: el derecho a llevar una vida independiente definitiva (emancipación) en igualdad de condiciones al resto. Estas personas para tener éxito en la salida del hogar familiar han de contar con los apoyos necesarios en su nueva situación. Este tipo de apoyos se dirigen tanto al entorno de hogar como en el acceso a la vida comunitaria y el apoyo en gestiones de todo tipo: bancarias, en servicios sociales, visitas médicas, etc

**En materia de mantenimiento de la persona con DI en el hogar:** En tercer lugar, el aumento de la esperanza de vida de las personas con DI, ha traído consigo un incremento en el número de personas que están envejeciendo en sus hogares o en los de sus familias, sin contar en muchas ocasiones con los apoyos adecuados. En este caso el apoyo dentro del propio hogar familiar, como medio para lograr que cada un/a

“

“(...) etxean eta inguruan laguntza ematea konponbide egokia eta doitu da, etxean egonaldia bermatzeko (...), bai eta independentzia mailakatu eta etorkizuneko emantzipazioa erdiesteko ere (...)”

”

de los/as miembros de la familia desarrolle su propia vida, se está revelando no sólo como una excelente fórmula para evitar la institucionalización de personas con DI de edad avanzada sino como medio igualmente válido para garantizar tiempos de descanso y dedicación a asuntos personales a los/as familiares que habitualmente se encargan de la supervisión y apoyo a la persona con DI; un “cuidar al cuidador/a” sin que nadie tenga que abandonar el hogar.

En base a estas necesidades, dentro del programa se prestan **2 tipos de apoyo:**

**Apoyo a personas con DI que viven con sus padres y/o responsables legales.** Desde cobertura de tiempos y actividades concretas, hasta apoyos en períodos vacacionales o circunstancias

extraordinarias, tales como ingresos hospitalarios, viajes repentinos,... Están destinados a personas con DI de todas las edades. Tienen un objetivo claro de promoción de autonomía y aprendizaje. Ejemplos de este tipo de apoyo son: los apoyos en los desplazamientos al centro escolar y/o a actividades extraescolares, al aumento de la autonomía en tareas básicas de higiene, autocuidado y labores del hogar, etc.

**Apoyo a personas con DI que viven en su propio hogar.** Apoyos destinados a garantizar la adecuada gestión del hogar y cobertura de las actividades básicas de la vida diaria de la persona con DI. Este tipo de apoyos se prestan lógicamente a personas adultas que bien han seguido un proceso de emancipación o por desaparición de la unidad familiar viven sol@s en su hogar.

### Metodología de trabajo del Programa de Apoyos en Hogar y Entorno inmediato

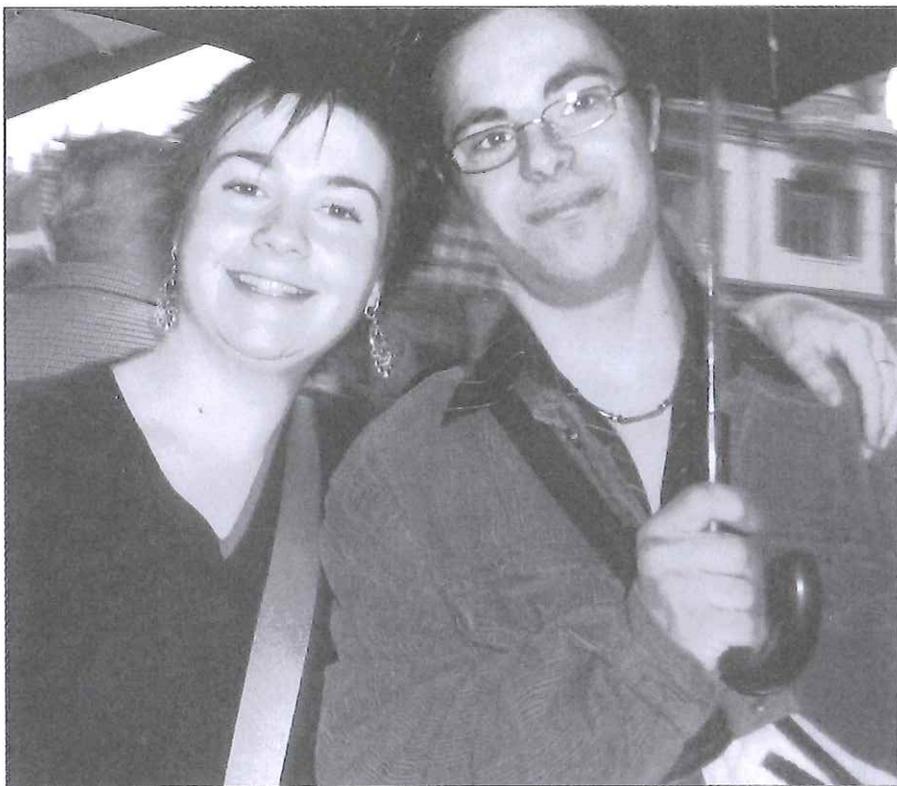
Como se ha dicho con anterioridad, este es un programa que viene a dar respuesta a situaciones que, teniendo en común, la necesidad de apoyo bien para que la persona se mantenga en el hogar o bien para que acceda a una vida más autónoma o emancipada, requiere de soluciones totalmente individualizadas que, por lo tanto, van a ajustarse a la realidad de cada caso. Aún así, hay una metodología de trabajo que se desarrolla de la siguiente manera:

**1. Demanda de apoyo:** Es la persona con DI y/o su familia quien ha de formularla. Estas peticiones que, como ya se ha dicho, se realizan a lo largo de todo el año, hay que dirigir las a la responsable del Proyecto ETXERATU.

**2. Análisis de la petición:** Una vez recibida la petición hemos de analizar si es viable su prestación. Para ello se tiene en cuenta en primer lugar, si es una prestación destinada a cumplir con los objetivos de autonomía o emancipación a los que está destinado el programa.

En segundo lugar, hay que realizar una **primera valoración entre responsable del programa, persona con DI y familia** para detallar los tiempos exactos y objetivos concretos de la prestación. En base a esta valoración se elabora el presupuesto que determina su viabilidad económica: coste del apoyo y copago a asumir entre la entidad y la persona con DI o su familia.

**3. Selección de la persona de apoyo:** Una vez analizada y aprobada la petición, se selecciona a la/s persona/s adecuada/s para prestar ese apoyo. Esa selección la realiza la persona responsable del programa y en el caso de personal ya conocido por el/la usuario/a y su familia, contando con su aprobación.



## “EHDSFren iritziz, proiektu bat benetan bizitza independentea lortzeko laguntza-proiektua izateko, hori banakakoa, (...) eta erabatekoa izan behar da”

### 4. Reunión de planificación con persona de apoyo, familia y usuario/a:

Una vez seleccionada la persona que va a cubrir el apoyo se inicia la ronda de reuniones necesarias para determinar las funciones que va a tener cada una de las partes: persona de apoyo, persona con DI, familia, etc. Esta parte es de importancia vital para el éxito posterior de la prestación, tanto en caso de apoyos en situación de emancipación o en casos que el hogar está compartido con algún miembro de la familia.

### 5. Reuniones de seguimiento con familia, usuario/a y persona de apoyo.

En función de la temporalidad del apoyo: puntual o a lo largo del tiempo, se establecen una serie de reuniones de seguimiento, para asegurar el buen funcionamiento del mismo.

En el caso de apoyos a largo plazo, se establecen reuniones trimestrales.

6. Evaluación continua del apoyo Igual de importante que hacer un seguimiento del buen funcionamiento del programa es medir los resultados obtenidos, de cara a

poder establecer los cambios o modificaciones pertinentes que permitan avanzar en su prestación: cambiando el tipo de apoyo o reduciéndolo. Esta evaluación se realiza entre todas las partes implicadas: usuario/a, familia y persona de apoyo, con responsable.

### Conclusiones

En un momento como el actual, en el que tanto la más reciente legislación autonómica y nacional como la internacional, apuesta por fórmulas basadas en la prestación de apoyos como clave para respetar el derecho que cada persona con discapacidad tiene a decidir sobre dónde, cómo y con quién vivir, se hace necesario abordar este reto a través de la configuración de programas y servicios destinados a dicha causa.

Desde la FSDPV, entendemos que para que realmente un proyecto pueda ser considerado como de apoyo a la vida independiente ha de ser **individualizado**, ya que cada persona es única y únicas son las soluciones o

apoyos que precise; e **integral**; es decir, ha de dar respuesta a todas las necesidades de la persona, no sólo a aquellas más básicas o de tipo doméstico, sino también a las que están orientadas a favorecer una igualdad de oportunidades en el acceso a todos los recursos y equipamientos públicos. Además apostamos también por seguir una línea de **fomento de la autonomía personal** ya desde los primeros años de vida de la persona con DI, como **principio que ha de regir toda intervención**, ya que sólo educando en autonomía podremos contribuir a que nuestros/as niños/as y jóvenes con DI de hoy, tengan las máximas posibilidades de desarrollar proyectos de vida independiente en un futuro.

Con el Programa de Apoyos a la autonomía personal en el Hogar y Entorno inmediatos, esperamos poner los mimbres o al menos contribuir a que cada vez más sean tan sólo los deseos, gustos e intereses de cada persona con DI los que marquen su participación activa en la vida social de su comunidad.



# Noticias internas

## !!!!Es nuestro XX aniversario!!!! 1990-2010



La Fundación cumple 20 años de existencia en la atención a personas con diversidad intelectual y sus familias y esto merece una celebración.

Celebración por todo lo que se ha conseguido a lo largo de estos años, con nuestras aventuras y desventuras, y punto de encuentro para seguir aunando fuerzas.

Ya sabemos que el camino es largo y arduo y aún nos queda mucho

por recorrer, incluso las derrotas en ocasiones han sido frecuentes, pero siempre nos animan las satisfacciones y los logros del viaje.

20 años de proyecto que fue tomando forma poco a poco y gracias a unas pocas familias que apostaron por él e instituciones que nos secundaron, aquí estamos, celebrando 20 años de recorrido. ¡Cuánto han cambiado las cosas desde entonces!

Si echamos un vistazo atrás quien hubiera pensado todo esto: avances en la atención temprana, estudios en salud, la inclusión, las salidas laborales en empleo ordinario, una nueva visión de las capacidades de las personas con diversidad intelectual, la independencia y autodeterminación... y lo que aún tenemos que cambiar la totalidad de la sociedad para tener una visión integrativa. Todo se andará.

También queremos celebrarlo para reafirmarnos en nuestra labor junto con todo el que esté dispuesto a subirse en este barco de la solidaridad y la lucha por el derecho a la igualdad y dignidad. ¡Entre todos hacemos equipo!

Así pues, gracias a las familias que se están reuniendo conjuntamente con profesionales para proponer y organizar actos, tendremos en el último trimestre del año un programa de eventos como bien merece la ocasión.

¡Un pequeño adelanto!: el programa consistirá en varios actos festivos y unas Jornadas formativas para centros escolares e instituciones, familias y estudiantes.

Esperamos la participación de todos vosotros y que os unáis a este acontecimiento tan especial.

ZORIONAKI!

## Noticias del equipo autogestionado de Familias.

Dentro de la nueva reorganización de la Fundación, se planteó mejorar la participación activa de todos sus miembros y por ello, se crearon grupos autogestionados de funcionamiento para familias, profesionales y personas con discapacidad.

Uno de los grupos autogestionados de familias, se han reunido para organizar acciones formativas

que comenzaron en el mes de junio y tendrá continuidad a lo largo del año, coincidiendo con el XX Aniversario de la Fundación.

Este grupo ha organizado 3 charlas en el mes de Junio una el 3 de Junio sobre Informática y nuevas tecnologías a cargo de Roberto Gorostidi y María Iturriaga; el 14 de Junio sobre la Dieta saludable

a cargo de M<sup>a</sup> Dolores González, Nutricionista del Hospital de Cruces y el 17 de Junio la segunda parte de la charla sobre informática y nuevas tecnologías a cargo de la Psicóloga de la fundación SD de Madrid, Diana Cabezas.

Las charlas han sido muy interesantes y se reanudarán a partir de la vuelta de verano.

# Noticias internas

## Maratón Solidario – Javier Conde y Supermercados Simply

El Atleta Paralímpico Javier Conde con el patrocinio de Supermercados SIMPLY está llevando a cabo una serie de maratones por diferentes ciudades que han sido sede de juegos Olímpicos o Paralímpicos. Se trata de un proyecto de Maratones Solidarios con los que pretende apoyar económicamente a diferentes colectivos en riesgo de exclusión social.

Para el Maratón de París, Javier eligió a la Fundación Síndrome de Down del País Vasco como organización a la que destinar los 1.000 €.

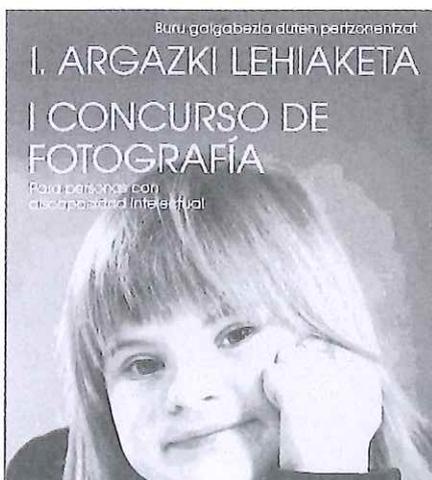
Desde aquí agradecer a Supermercados SIMPLY y a Javier Conde por esta iniciativa que conjuga de-



porte y solidaridad, y en nuestro caso discapacidad y deporte, un

ámbito en el que hay mucho camino que recorrer. Eskerrik asko!!!!

## I Concurso de Fotografía para Personas con Discapacidad Intelectual: “Tu mirada cuenta”



Este 1er Concurso de Fotografía para Personas con DI, ha sido el resultado de una iniciativa de la agencia de publicidad Eñutt Comunicación, y fue organizado por dicha agencia con la colaboración de la Fundación.

Bajo el lema “Tu Mirada Cuenta” el proyecto pudo realizarse gracias a los patrocinios de Metro Bilbao, Euskaltel, Fundación Adecco, Bombardier, SunChemical, el Ayuntamiento de Portuga-

lete, Ballonti y Bufete Barrilero y asociados.

Se presentaron 43 trabajos teniendo tema “Mi ciudad” y “Mi entorno”, de los que 6 resultaron premiados, entrega de premios que tuvo lugar el 21 de Enero en el Centro Comercial Ballonti

Felicidades a todos/as los/as premiados/as, y animar al resto a volverlo a intentar en una próxima edición.

## IV Balonmano Solidario Basauri

El Club Atlético Basauri de Balonmano ha organizado la cuarta edición del partido de balonmano solidario, siendo este año la Fundación Síndrome de Down la organización destinataria de la recaudación de dicho partido.

Ya de por sí el organizar un evento de este tipo suponía un importante esfuerzo para el club balonmano Basauri, pero a esto hay que añadir los contratiempos surgidos con los equipos participantes que hicieron peligrar la celebración del partido, pero los organizadores no se dieron por vencidos en ningún momento, por eso debemos transmitirles aún más si cabe nuestro agradecimiento.

El partido tuvo lugar el 30 de enero en el polideportivo Artunduaga de Basauri, y casi 400 personas disfrutaron con la Fundación del partido que enfrentó al Amenabar Zarautz contra un combinado de diferentes clubs vizcainos, y contó con la colaboración del Ayuntamiento de Basauri, Indupime S.L. y Lankopi.

El resultado fue inmejorable tanto por el ambiente y animación durante el partido, como por la recaudación obtenida: 5.262 €, que se entregaron en un acto celebrado en el Ayuntamiento de Basauri con presencia de todas las entidades colaboradoras.

Muchas gracias a los patrocinadores, equipos participantes, público, pero especialmente a las personas del Club Atlético Basauri de Balonmano por sus ganas, implicación y trabajo.



## Noticias del proceso de inserción laboral- Programa LAN.

Desde el programa LAN- Programa de Inserción Laboral- queremos felicitar a Endika Zamalloa que en mayo le hicieron contrato indefinido en FORUM SPORT de ABADIÑO. Zorionak!!!

También comentar que Inés García empezó a hacer prácticas laborales en Marzo como auxiliar de tienda en la empresa NESPRESSO de Bilbao, con la posibilidad de contratación.

Seguimos realizando contactos con algunas empresas más que esperamos materialicen sus contratos a lo largo de este año tan complicado económicamente.

# Noticias internas

## El proyecto e-LIFE

Desde el año 2009 la Fundación Síndrome de Down del País Vasco viene participando junto con GAIA (como líder del proyecto), la UNIVERSIDAD DE DEUSTO, GTS THAUMAT XXI, S.A, DINITEL 2000, S.A. y DISCUSLAND S.L. en el desarrollo del Proyecto e-LIFE: Las Tics como mejora de la Calidad de Vida Independiente de las Personas con DI en el Hogar.

Este proyecto, que cuenta con el apoyo económico del Gobierno Vasco a través de la SPRI, nace con el objetivo de ampliar la autonomía personal de las personas con DI y reducir su dependencia de terceras personas tanto dentro del hogar, como fuera de él. Para ello se pretende diseñar y desarrollar un sistema integral que favorezca la vida independiente de las personas con DI a través de mecanismos de interacción con la tecnología que resulten accesibles y usables para este colectivo.

Hasta el momento se han desarrollado ya las siguientes acciones concretas:

1. Desarrollo de un sistema para instalar en el hogar (Indoor), que ofrece una serie de servicios al usuario tales como videoconferencia, recepción de mensajes, alarmas, y contenidos audiovisuales. Este sistema utilizará la televisión como medio de interacción con el usuario. Se pondrá en marcha a lo largo del año en la Vivienda de Estancias Indefinidas de la FSDPV.

2. Desarrollo de un sistema (outdoor) que permite localizar, guiar y asistir al usuario con discapacidad en las actividades que realice fuera del hogar. Este sistema ya ha sido probado con

personas con DI adultas, usuarias de las Viviendas de Preparación para la Vida Autónoma (VPVA) del Programa ETXERATU y como aplicaciones de futuro se contemplan las siguientes:

1. Introducción del dispositivo en aquellos casos de personas que estén viviendo de manera emancipada, en su propio hogar o en la Vivienda de Estancias Indefinidas (VEI) de la FSDPV.

2. Utilización del dispositivo como medio de apoyo a la autonomía en los traslados, vivienda puesto de trabajo, actividades formativas o de ocio, etc.

En ambos casos, la introducción de este dispositivo provocaría un descenso de las necesidades de apoyo presenciales y generaría mayores momentos de intimidad en las personas con DI, sin menoscabo de la tranquilidad en familiares y/o tutores.

## Danone Nations Cup

La empresa Danone, ha invitado a la Fundación Síndrome de Down del País Vasco a participar en la Danone Nations Cup, que es una competición alevín de fútbol - 7, que se lleva realizando en España desde hace 10 años.

Dentro de esta competición, se promueven diferentes programas de carácter social, en colaboración con "Compromiso Social Danone" y uno de estos programas es al que han asistido un grupo de chicos/as de la Fundación, que consistía en jugar un partido amistoso para fomentar la integración social de las personas con DI, así como su derecho a participar en cualquier actividad deportiva, aprovechando que al ser una competición importante, iba a ser visto y apoyado por mucha gente.

Al mismo tiempo, a todos/as los/as participantes de la Fundación que participaron en el partido, se les entregó, como obsequio, una equipación completa de NIKE. La experiencia ha sido muy positiva, tanto para nosotros, como para el resto de asistentes.



# Noticias del servicio de formación y divulgación

## Asistencia

- **VII Foro Mujer y Discapacidad de Bizkaia.** Organizado por la Comisión de la mujer por la igualdad de FEKOOR, en el Euskalduna.
- **Jornada organizada por FEVAS** para analizar un borrador de un decreto sobre la renta de ingresos mínimos que se está elaborando desde el Gobierno Vasco.
- **Presentación del proyecto Mochil.** Fundación Junan. Garbiñe Badiolanos presenta este proyecto para el desarrollo de la inteligencia emocional, para trabajar con los niños de 1º de primaria.
- Presentación de **Guía de materiales para la inclusión educativa: discapacidad intelectual y del desarrollo.** Editada por FEVAS en colaboración con el Departamento de Educación, Universidades e Investigación del Gobierno Vasco en el Euskalduna.
- Curso de Excel: **“Una herramienta útil en las organizaciones”**, organizado e impartido por Bolunta.
- Curso **“Aplicación del paradigma de calidad de vida”** organizado por el INICO de la Universidad de Salamanca.
- Curso de reciclaje de **Evaluadores de Euskalit** celebrado en el BEC.
- Charla sobre **“discapacidad y nuevas tecnologías”** impartida en el marco de los actos celebrados con motivo del Internet Eguna 2010 en Eibar.
- El Dpto. de Acción Social de la DFB celebró en la Universidad de Deusto los 20 encuentros en Acción Social con el lema **“El Tercer Sector como Agente Social: Realidad y Futuro”**, jornada en la que se presentó el Libro Blanco del tercer Sector en Bizkaia, en cuya elaboración participó la Fundación.
- **Método Padovan:** terapia miofuncional orofacial. (Madrid)
- **II Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down** en Granada.
- Curso formativo que la **Fundación Luis Vives junto con la Consultora Villafañe & Asociados** ha organizado en Madrid para las 10 Entidades que han sido seleccionadas para apoyar y acompañar en la elaboración de Planes de Comunicación entre las que se encuentra la Fundación.
- **Simposium de la SEPTG** (Sociedad Española de Psicoterapia y Técnicas de Grupo)
- **Formación sobre trabajo en equipo** subvencionada por Hobetuz, impartida a todo el equipo de la Fundación por diferentes profesio-



nales de IPACE. La formación tuvo un módulo teórico que se desarrolló en Bilbao y un módulo experiencial outdoor llevado a cabo en Arcentales.

- **II Jornadas de Bizkel** (Asociación Vizcaína de Lesionados Medulares): Lesión Medular, calidad de vida.
- **Terapia Miofuncional y trastornos de habla.** Impartido por Florencio Pascual. ISEP.
- Jornada que organizó el Gobierno vasco, departamento de empleo y servicios sociales, donde se presentó el **nuevo modelo de Servicios sociales** en el BEC.

## Impartición

- **Bilingüismo y Discapacidad Intelectual** impartido a los/as alumnos/as del Curso de Experto en Audición y Lenguaje. Universidad de Deusto.
- **Charla sobre los diferentes servicios y programas de la Fundación,** a los alumnos de Atención Socio-sanitaria del Colegio San José de Calasanz (Santurtzi).
- Centro Ategorri Tartanga de Erandio para hablar sobre la **Fundación y sobre la discapacidad intelectual** a propósito de la semana de la discapacidad que hacen en su centro.

- 5 alumnos/as del centro Berri Otxoa de Bilbao vinieron a conocer la Fundación y tras entrar en POSC y en Entzun, estuvieron **comentando aspectos sobre la discapacidad intelectual y la Fundación.**

- Una persona de la Fundación APASCOVI de Madrid acudió a la Fundación para informarse sobre **el programa LAN y AESE**

- En el Centro San Luis **charla sobre la Fundación y el grupo de auto-gestores "Entzun Gure Nahia"**

- **Charla sobre el programa LAN** organizada por la Asociación Riojana del SD (ARSIDO) en Logroño

- **III Jornadas sobre SD y normalización de Down Coruña,** donde pudieron exponer el **Proyecto ETXERATU** y hablar del papel de la persona de apoyo en programas de VI. Maite Onaindia también acudió para participar en una mesa redonda sobre experiencias de Vida Independiente

- Charla al equipo del Servicio de Atención Escolar sobre las **alternativas de escolarización para las personas con DI en Secundaria, y Programa de Autonomía Personal.**

- Mesa redonda dentro de la **1ª Jornada de Acción Social de Eran-**

**dio,** organizado por el Instituto Tartaga de Erandio. En la mesa se trató de los nuevos retos que se enfrentan los profesionales.

- Participación en el Seminario Internacional **"El empleo con apoyo en Brasil: desafíos y perspectivas"** con una ponencia sobre la AESE y la normativa española para la inserción. Se realizó en Sao Paulo (Brasil).

- Comunicación en el **Simposium de la SEPTG: Crisis de Identidad** en las personas con Síndrome de Down y la identificación grupal

- **Charla sobre SD en el centro de salud de Amurrio** para profesionales de atención directa de la zona.

## Contactos institucionales (COMISIONES, REUNIONES)

- Se ha finalizado la **Agenda de innovación** que ha quedado plasmada en una serie de acciones y un documento que recoge todo el proceso de reflexión y elaboración de la agenda. El proyecto ha sido financiado por la SPRI, y se ha contado con el apoyo de la consultoría ATTEST.
- **Reuniones con dos consultorías: ATTEST y Alter Civites,** para conocer sus servicios y ver que posibles proyectos de colaboración



se podrían en un futuro establecer con ellos como asesores externos.

- **Acto de entrega de los I premios de fotografía para personas con DI** celebrado en Ballonti, donde se contó con la asistencia de todos los participantes y sus familias, y representantes de las entidades y empresas colaboradoras en el proyecto.
- **Rueda de Prensa y asistencia al partido de Balonmano en Basauri.**
- Asistencia al **“Foro de responsables de voluntariado”** organizado por **Bolunta** y en el que nos reunimos responsables de 15 entidades, con el fin de plantear un programa de aspectos a tratar, entre

todos, acerca del voluntariado (**Entidades: Gizakien Lurra, Gora-bide, T4, APA SOS, Caritas, Pausota, Cear Euskadi, Paz con dignidad, MunduBat, Bizitegi, Once, Ulertuz, Asebi y Aspace**)

- Se ha creado una **mesa de Entidades que hacemos Empleo con Apoyo en la Comunidad del País Vasco** con intención de hacer una mesa definitiva y establecer un plan de trabajo que nos permita ir a la administración a reivindicar el derecho de las personas con discapacidad a trabajar con la metodología del EcA en empresa ordinaria.
- El **Departamento de Empleo y Asuntos Sociales del GV**, presen-

tó en la biblioteca de Bidebarrieta el nuevo **Decreto de subvenciones para este año 2010.**

- **Reunión con representantes de la Consultoría ATTEST y la SPRI**, para presentar a estos últimos posibles proyectos de innovación que pudiesen financiar que se desarrollarían con el apoyo de **ATTEST.**
- El **Ayuntamiento de Bilbao**, coincidiendo con la celebración del día de la Salud, organizó una **recepción como reconocimiento a las Asociaciones que trabajan en el ámbito de la salud**, entre las que estuvo la Fundación.
- En el Ayuntamiento de Basauri **entrega del cheque por el importe recaudado en el partido de Balon-**

**mano solidario.** En dicho acto estuvieron presentes: el presidente del Balonmano Basauri, la Alcaldesa de Basauri, la Concejala de Deportes, el Presidente del IMD, el Gerente de Indupime (empresa patrocinadora del evento la Fundación).

- Reunión con **Fundación Integrando, Eficient, CCE y AIKOX**, destinada a valorar la **presentación de un proyecto** compartido entre todas las entidades presentes al **Plan Avanza**.
- **Reunión en GV con la viceconsejera de Vivienda**, para reclamar nuevamente que se tenga en cuenta las necesidades y circunstancias especiales de las personas con DI a la hora de diseñar los cupos de acceso a vivienda en alquiler, así como atender a las necesidades en materia
- Asistencia al acto que **Lantegi Batuak** organizó para celebrar el **XV aniversario del programa de inserción laboral LANERAKO**, y que tuvo lugar en la sala Gran Vía BBK.
- **Reunión con FEVAS, Fekoor, Avifes, Aspace y la Universidad de Deusto**, en la que Almudena Fernández nos presentó el Master en Inclusión Social y Discapacidad, que se quiere poner en funcionamiento el próximo curso. La idea es contar con las diferentes organizaciones del sector para la impartición de los módulos formativos.

- Por otra parte **supermercados Simply** dentro de su **programa de Responsabilidad Social Corporativa** plantea mantener otras líneas de colaboración con la entidad como puede ser la **inserción laboral de personas con DI**.

## Presencia en medios de comunicación

- Aparición en diferentes medios de comunicación (ETB, DEIA, CORREO, TELE-7), con motivo de la entrega de **premios del concurso de Fotografía** celebrado en Ballonti.
- Con motivo de la rueda de prensa de presentación del **partido de balonmano solidario** organizado por el Club balonmano Basauri, y el

posterior partido, aparecen varias reseñas en medios de comunicación (El Correo, Punto radio, Tele7, El Social de Basauri)

- **Programa "Aspaldiko"** junto con Daniel Loredo y Saioa Larrea, programa en el que se abordaba el tema de la cirugía estética en el SD.
- Con motivo del **día del SD** hablamos en Radio Euskadi.
- En el periódico **Bilbao City Auzoa**, que se distribuye gratuitamente en los barrios de Bilbao, dentro de la sección de Asociaciones, se dedica el número de Mayo la Fundación.
- **Gorliz Irratia**. Entrevista para conocer la Fundación y en concreto los programas que tenemos para adolescentes y adultos.



# ¡Me voy a vivir a mi casa!!

## Experiencias de Vida independiente

### Elena:

Antes de venir pensé que sería una experiencia única poder vivir aquí. Primero fui a San Adrián y hace un poco más de un año vine a Txurdinaga. En casa, entre todos decidimos los menús y organizamos cómo vamos a hacer las tareas. Lo mejor de vivir aquí es haber conocido a Maite y Koldo, y lo que más me cuesta es recoger mi habitación. En mi futuro me gustaría vivir con mi pareja en mi propia casa, o en una casa de alquiler.

### Koldo:

Yo pensé que quería vivir en Txurdinaga para probar cómo es hacer vida independiente. Mi familia me apoyó cuando tomé esta decisión, ya les he invitado unas cuantas veces a comer en mi casa, o a merendar, tomar un café... están contentos y me ayudan.

Para vivir solo hay que aprender cosas, como las tareas del piso. Hay que aprender muchas cosas para poder vivir bien, contentos como nosotros.

Las tareas las hacemos bien, nos organizamos con los paneles que tenemos en la cocina.

Lo que más me gusta de vivir aquí es estar con mis compañeras, que son muy majas y guapas, y también me gusta ser autónomo porque hago mi vida, voy a mi trabajo y estoy a gusto haciendo mis cosas, las tareas, etc.

El piso de Txurdinaga es para vivir con más gente, compartir con otros



compañeros con discapacidad intelectual, hasta que tenga mi propio piso. Para eso me he apuntado en Etxebide, y estoy esperando a ver si me toca un piso.

Me gustaría quedarme un tiempo más aquí y luego vivir solo, o compartiendo piso con amigos o con pareja.

### Maite:

Yo decidí vivir en Txurdinaga para poder hacer vida independiente. Para mí esto es importante porque así eres más autónomo y decides las cosas

por ti mismo. Antes de venir a Txurdinaga hice prácticas en los otros pisos, y fue una experiencia súper buena. Al principio me costaba un poco la convivencia con los compañeros, pero ahora lo llevo cada día un poco mejor. El barrio en el que vivo me gusta, cuando empecé a vivir aquí me tuve que empadronar en Txurdinaga, me acompañó la persona de referencia, también me cambié de médico al ambulatorio de Txurdinaga.

Voy a hacer las compras y también me he apuntado al gimnasio de Nivel 3, cerca de casa.

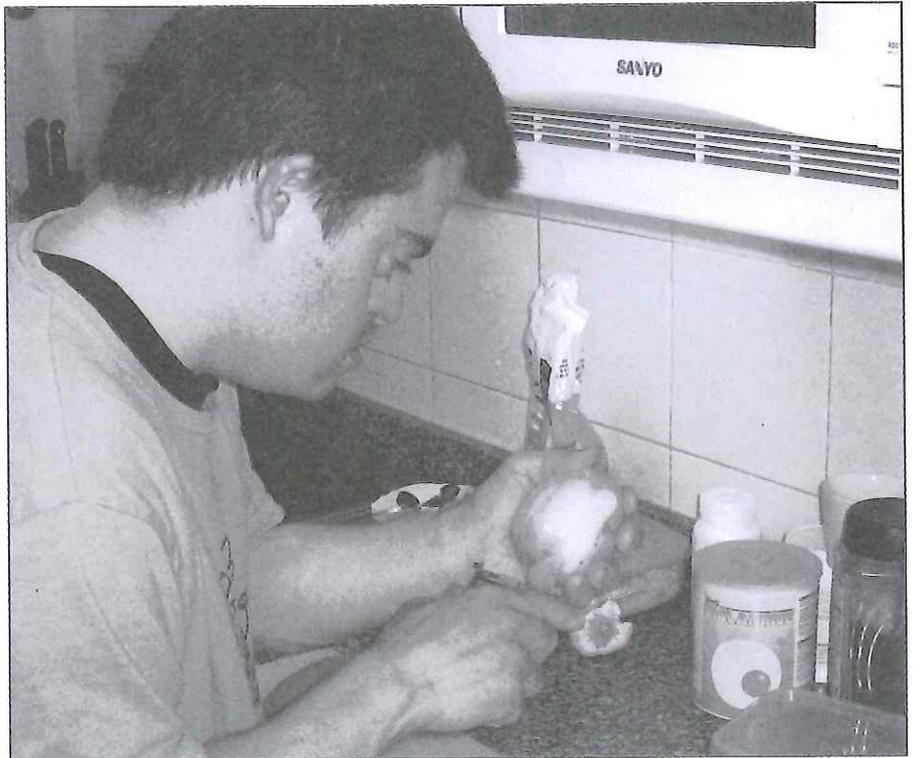
# Cuéntanos

## ¡¡Me voy a vivir a mi casa!!

Yo creo que es importante tener un trabajo para poder vivir independiente, porque así tienes tu propio sueldo y puedes vivir con tu propio dinero. A veces me ayuda la persona de referencia a hacer cuentas, para organizarme. Con el dinero de casa nos organizamos entre todos, ponemos dinero en una cartilla a principios de mes, pagamos el alquiler a Viviendas Municipales, el portal y luego vamos sacando con la tarjeta para los gastos de la vivienda.

A otras personas con discapacidad que lean esto les digo que se animen a independizarse.

En el futuro quiero vivir sola en un piso a mi nombre, por eso estoy apuntada en Etxebide y Bizigune y me gustaría entrar en un sorteo.



# Bebés con Síndrome de down

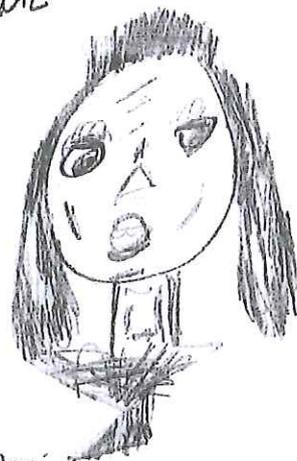
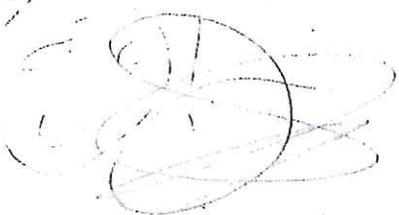
BEBES CON Síndrome de down  
 Mi hermana,  
 los Bebes son muy despierrotos  
 pero cuesta más que lo entiendan

consejo DE Síndrome de down  
 estimularlos más

Y sabéis si tenéis un hermano

o hermana con síndrome de down  
 no os preocupéis por eso una tontería

Y si os pones culpa me ya más al  
 así tan fácil yo lo sabía ya antes  
 me ya más.

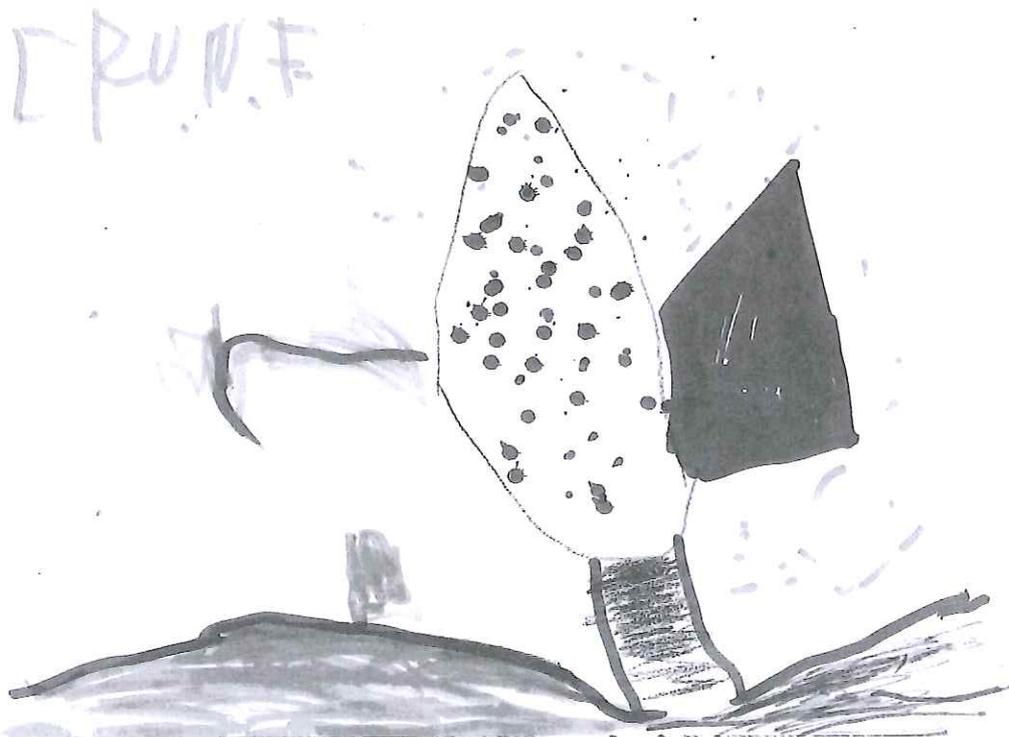


CRISTINA HERMANA DE NAHIA

# Vivarachos



Alazne



Irune

# Bibliografía

## para saber más...

### Revista Síndrome de Down: Vida adulta.

Ed. Fundación Iberoamericana Down 21.

ALLPORT, E. W.

### La personalidad. Su configuración y desarrollo.

Barcelona. Ed. Herder (1986).

Mc GUIRE, D. y CHICOINE, B.

### Bienestar mental de los adultos con Síndrome de Down.

(2009).

## Bibliografía básica

CANDEL, I. y TURPIN, A.

### Síndrome de Down. Integración escolar y laboral.

Murcia. ASSIDO. (1991)

CUNNINGHAM, C.

### Síndrome de Down. Una introducción para padres.

Barcelona. Ed. Paidós - Fundació Catalana Síndrome de Down. (1990)

### El Síndrome de Down hoy: perspectivas de futuro.

Asociación para el Síndrome de Down de Madrid. Madrid (1991)

FLOREZ, J. y TRONCOSO, M.V. y DIERSEN, M.

### Síndrome de Down : biología, desarrollo y educación

Barcelona-Santander. Ed. Masson-Fund. Síndrome de Down de Cantabria (1996).

PUESCHEL., S.M.

### Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. (Guía para padres).

Barcelona- Santander. Salvat-Fundación Síndrome de Down de Cantabria. (1991).

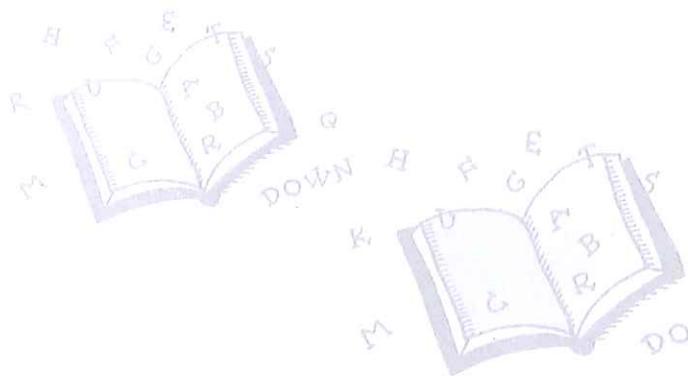
SELIKOWITZ., M.

### Síndrome de Down.

Madrid. Ed. Ministerio de Asuntos Sociales - INSERSO. (1990).

### Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos.

Ed. Masson - Fundació Catalana Síndrome de Down (1996).



FUNDATIOARI LAGUNDU NAHI BADIOZU, DATU HAUEK BETE ETA FUNDATIOAREN HELBIDERA BIDALI

IZENA.....ABIZENAK.....

HELBIDEA.....P.K.....

HERRIA.....HIRIBURUA.....TELÉFONOA.....

.....EUROKO URTEKO KUOTA NIRE KONTU KORRONTEAREN KARGUAN ZORDUNTZEA ESKATZEN DIZUT, IZAERA:

**BAZKIDEA: ADIMEN URRITASUNA DUTEN PERTSONAK**

**KIDE BABESLEA: URTEKO 30 EUROTIK**

USKAL HERRIKO DOWN FUNDATIOA AURKEZTEN DIZUE.

ANKUA BULEGOA KONTROLA KONTUA

SINADURA

SI DESEA COLABORAR CON LA FUNDACIÓN, RELLENE ESTOS DATOS Y ENVÍELOS AL DOMICILIO DE LA FUNDACIÓN

IZENBARRIA.....APELIDOS.....

HELBIDEA.....C.P.....

HELBIDEA.....PROVINCIA.....TELÉFONO.....

BUZKIDEA GARA UD. QUE CON CARGO A MI CUENTA CORRIENTE ATIENDA LA CUOTA ANUAL DE .....EUROS QUE CON CARÁCTER:

**MIEMBRO ASOCIADO: PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

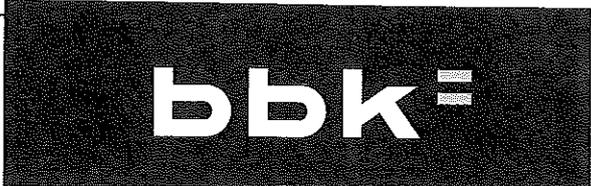
**MIEMBRO PROTECTOR: DESDE 30 EUROS ANUALES**

USKAL HERRIKO DOWN FUNDATIOA AURKEZTEN DIZUE.

ANKUA BULEGOA KONTROLA KONTUA.....

SINADURA

Colaborantes:



ENKARTERRIETAKO MUSEOA  
MUSEO DE LAS ENCARTACIONES



Alsia, Kirola eta Natur Ekimenak  
Iniciativas en Ocio Deporte y Naturaleza  
Tfn: 944 911 746



Asesores y Consultores



NARLEKU SL  
SERVICIOS INMOBILIARIOS



mobiliario para oficinas e instalaciones



Técnicas Servicios Informáticos

FONTANERIA  
BENITO PEREZ



soluciones tecnológicas

RESTAURANTE <sup>Desde 1940</sup>  
**VICTOR**  
Plaza Nueva, 2 BIBAO  
944 151678  
email: victor@oyl.com

mikelmendizabal&cia



www.hotelartetxe.com



E-mail: guti-bus@euskalnet.net



EUSKARA ZERBITZUAK  
www.hori-hori.com



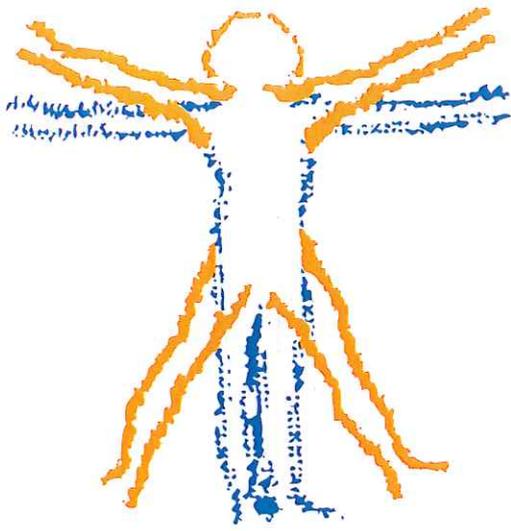
TWINS 1973, S.L.  
INFORMÁTICA  
www.twins1973.com



SESTAO  
MAX OCIO

Milenium Dental  
Centro Indautxu





**ORTO  
MEDICA**

**Cedime** S.L.

Hurtado de Amézaga, 50, 48008 Bilbao  
Tfno: 944 439 962/66 Fax: 944 218 440  
administracion@cedime.com  
[www.cedime.com](http://www.cedime.com)



**Sendalan**

**CENTRO MÉDICO DE RECUPERACIÓN**

Rehabilitación, Medicina Sofrológica,  
Medicina del Deporte

> Dr. JOSEBA AGUINAGA  
> Dr. CARLOS BARRIE

C/Euskal Herria nº27  
48990 Algorta  
Tel.: 944 911 281

[www.sendalan.com](http://www.sendalan.com)



**GRUPO  
LAGUNDUZ**

**SERVICIOS INTEGRALES**

C/ Villa de Plentzia, 2 Bajo / 48930 Getxo / Tfno. 94 415 82 58 / [www.lagunduz.com](http://www.lagunduz.com)

**telepizza®**

# Ariana, una vida sin límites

Todas las personas tenemos metas e ilusiones que alcanzar. Y ninguna desigualdad social o circunstancia personal debe limitarlas. Este es nuestro compromiso: que la solidaridad de Bizkaia haga que la vida de cualquier persona no tenga límites.

## Eragozpenik gabeko bizitza.

Denok ditugu geure helmugak eta ilusioak. Eta inongo desberdintasun sozialek edo zirkunstantzia pertsonalek ez lituzke horiek eragotzi behar. Hau da gure konpromisoa: bizkaitarron elkartasunari esker inoren bizitzak eragozpenik ez izatea.

**Bizkaia bizia da**



at i v i d a d n a t u r a l



**Margen3**  
diseño gráfico