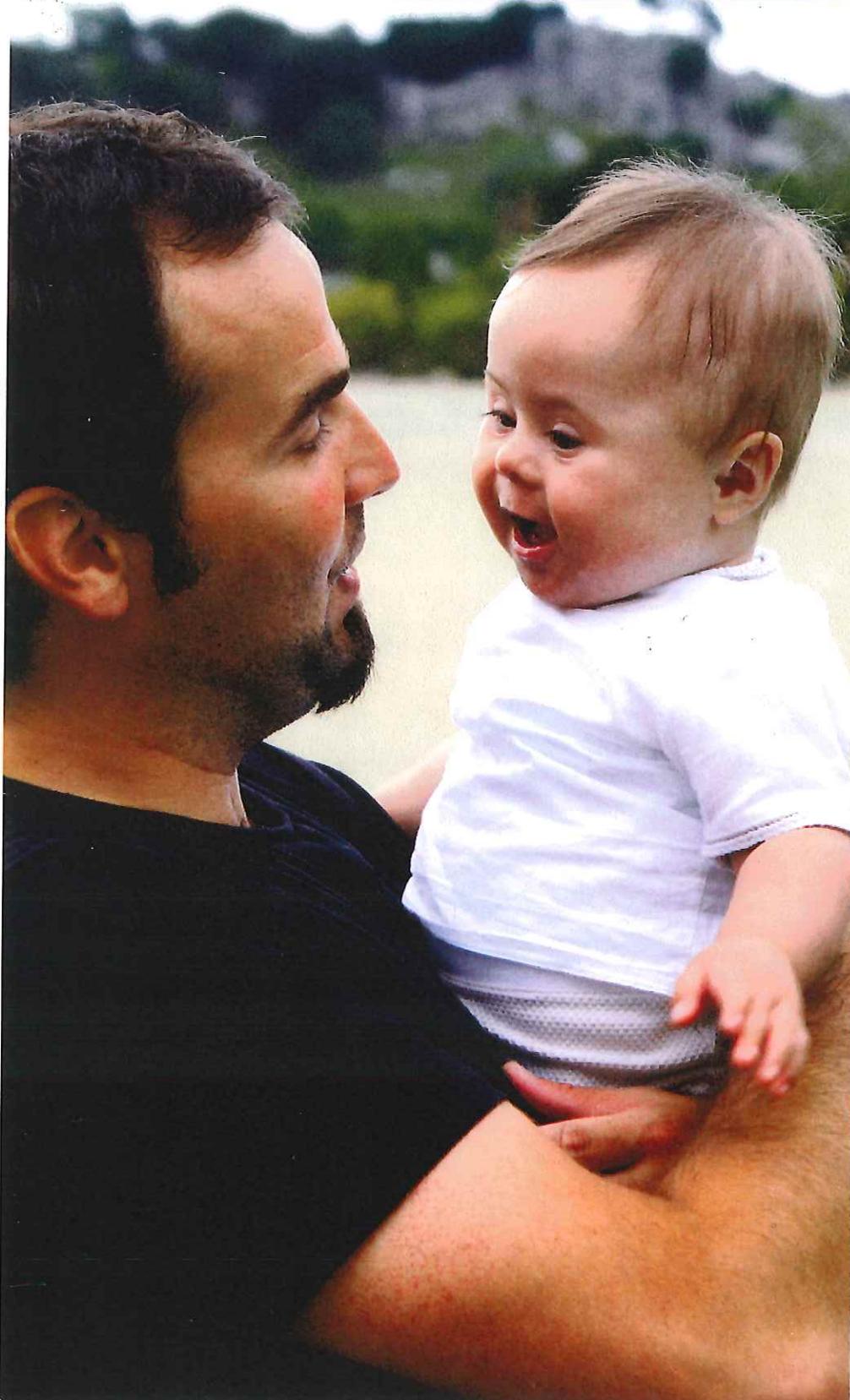


DOWN

MAGAZINE

Eukal Herriko Down Syndrome Fundazioa eta beste adimen urritasunak

27. Zembakia/2011 abendua número 27/Diciembre 2011



Fundación
Síndrome de
DOWN

y otras discapacidades intelectuales
País Vasco

Proyecto:
"Protocolo Aura de
Seguimiento
Neuropsicológico"

"Jarraipen
Neuropsikologikoko
Aura Protokoloa"

LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS
COMO APOYOS PARA LA
MEJORA DE CALIDAD DE VIDA
DE LAS PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL

NUEVA SEDE
FUNDACIÓN
SÍNDROME DOWN
PAÍS VASCO

XX
Aniversario
Fundación



VERITAS

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

Proyecto: "Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico"	4
"Jarraipen Neuropsikologikoko aura protokoloa"	8
Nuevas tecnologías y Discapacidad Intelectual.	12
"Metodología del comportamiento social" / Fundación Tecnalia Research & innovation.	15
Especial XX-Aniversario	17
Berriak/Noticias	24
Cuéntanos: Abadiño udaleko	32

No es ninguna novedad hablar de la complicada situación económica que estamos atravesando desde hace un tiempo, y que está haciendo estragos en todo el tejido social y empresarial, pero de manera mucho más virulenta en organizaciones sin ánimo de lucro como la nuestra.

Además de cumplirse las expectativas más negativas, está resultando mucho más difícil de lo esperado salir adelante y mantener nuestra estructura y programas de manera equilibrada con los presupuestos limitados con los que contamos.

En este contexto se hace imprescindible sumar fuerzas, buscar nuevas alianzas y abrir nuevos caminos de financiación y/o colaboración con instituciones, entidades privadas y empresas, así como generar elementos diferenciadores e innovadores en nuestra prestación de apoyos a las personas con discapacidad intelectual.

Un importante paso en este aspecto es la nueva sede con que cuenta la Fundación desde el mes de mayo gracias a la colaboración de la Diputación Foral de Bizkaia, que ha traído consigo un cambio en nuestra imagen corporativa, y como habéis podido observar, una nueva etapa gráfica en la revista.

Una de las oportunidades con la que nos encontramos en estos momentos de crisis hace referencia al mundo de la tecnología y las posibilidades que su utilización puede ofrecer a las personas con discapacidad intelectual en todos los contextos: educativo, laboral, ocio, autonomía, vida independiente, etc. Son varios los proyectos que en este sentido está desarrollando la Fundación junto a diferentes empresas del sector y que hemos querido presentar dejando patente la apuesta de futuro que hacemos en este sentido.

Para poder innovar y emprender nuevos proyectos que den respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, es necesario investigar, especialmente cuando se trata de temas emergentes en la organización, como lo es el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. Nos enfrentamos a una nueva etapa vital que genera incertidumbre en familias y profesionales, y con el fin de conocerla y para poder apoyar a las personas, desde hace unos años la Fundación participa junto con otras organizaciones del estado en el Proyecto PAS-NPS. Este trabajo que empieza a proporcionarnos datos permitirá prevenir e intervenir en la mejora del bienestar y calidad de vida de las personas mayores con discapacidad intelectual.

Edita
Fundación Síndrome de Down

Coordinación
Resu Casanova

Comité editorial
Ainhoa Gaztelumendi
Laura Escaño
Piti Arenas
Ainhoa Zurimendi

Colaboradores
Verónica Agudo
Laura Fernández
Nagore Navarro
Ayt. Abadiño

Diseño

Gid FCA
comunicación

Nº de Deposito Legal
BI-1384-98

Fundación Síndrome de Down del País Vasco
C/Virgen de Begoña 12-14
Trasera 48006 Bilbao
Tel.:
944 790 284
946 611 222
Fax.: 94 661 14 05
www.downpv.org
down@downpv.org

Proyecto: "Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico"

PAS-NPS: El proceso de "hacerse mayor" en las personas con Síndrome de Down y con otras discapacidades intelectuales.

Verónica Aguado
Psicóloga FSDPV

Durante las últimas décadas, los avances tecnológicos, en el campo de la salud, social...etc., nos han permitido, además de tener una esperanza de vida mayor, una calidad de vida más óptima. La etapa de envejecimiento, se ha convertido de este modo, en una etapa de interés y de importancia cada vez mayor para todos y todas, más concretamente para la comunidad científica y social.

Todos/as podemos sentir incertidumbre cuando pensamos sobre nuestro proceso de hacernos mayores. Surgen miedos a lo desconocido, pensamos en ello como una etapa en donde nuestras capacidades y destrezas disminuyen, hecho normal y natural hasta cierto punto. Aunque la realidad es que, cada vez más personas, disfrutan de esta etapa plenamente y la viven con mucha satisfacción. Hacernos mayores es un proceso natural y como todo proceso personal, cuanto mayor sean los recursos personales y sociales que adquiramos a lo largo de nuestro ciclo vital, mayores serán las garantías de calidad de vida y satisfacción personal durante esta etapa.

El proceso de "hacerse mayor" en las personas con Síndrome de Down (SD) y otras Discapacidades Intelectuales (DI), de manera general, sigue los mismos pasos que

en todas las personas, pero suele ser de manera más temprana y/o rápida.

A lo largo de las últimas décadas, coincidiendo con una mejora de la calidad de vida en nuestra sociedad, la esperanza de vida ha experimentado un fuerte crecimiento en toda la población general, por supuesto, incluyendo a las personas con SD y otras DI. Sin embargo, hasta la actualidad, la investigación en esta área ha sido general, es ahora cuando surge una necesidad e interés de profundizar en su comprensión, se busca dar respuesta a los interrogantes específicos vinculados al proceso de "hacerse mayor" en las personas con DI.

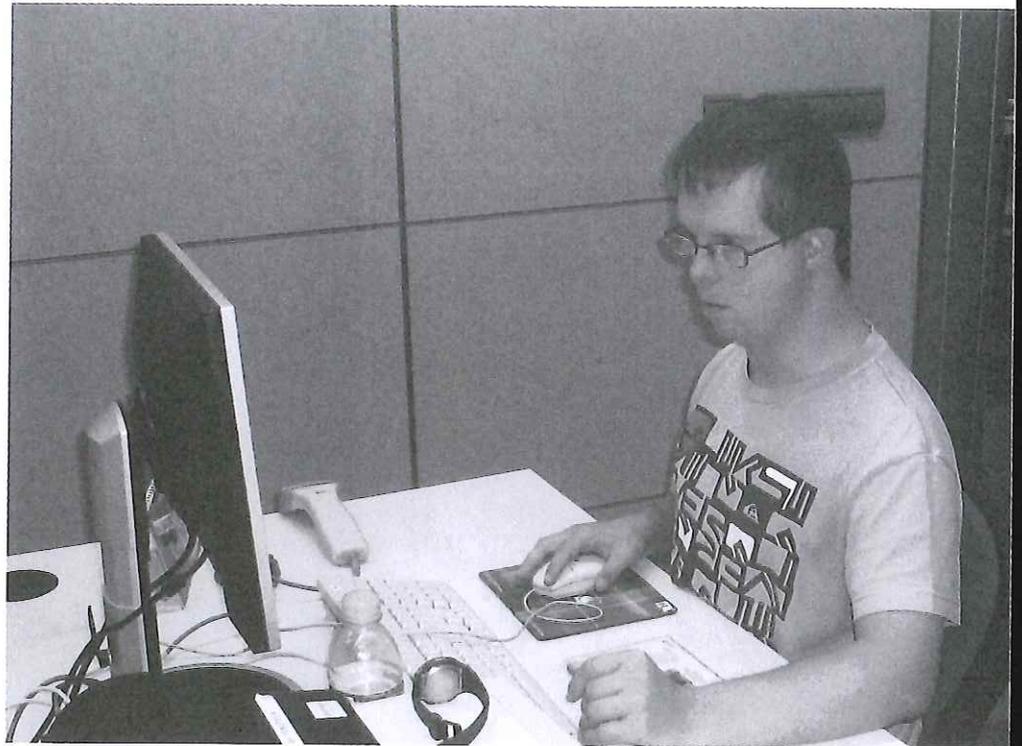
En consecuencia a esta demanda, la Fundación Proyecto Aura de Barcelona emprendió hace dos años, un proyecto de estudio para poder dar respuesta a estos interrogantes, en el que la Fundación

Síndrome de Down del País Vasco (FSDPV) participa desde el comienzo.

Este proyecto, es una investigación multicéntrica longitudinal, cuya finalidad consiste en el estudio del proceso de "hacerse mayor" de las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. El fin es poder hacer una adecuada prevención e intervención cognitiva y funcional para una mejor calidad de vida.

Actualmente dicho estudio sigue liderado por la Fundación Proyecto Aura de Barcelona y el grupo de investigación en Neuropsicología de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación Blanquerna de la Universidad Ramón Llull de Barcelona, y cuenta con la colaboración de distintas entidades del estado e incluso de América del Sur, además de con diferentes asesores científicos del campo de la salud e investigación.

Hacernos mayores es un proceso natural y como todo proceso personal, cuanto mayor sean los recursos personales y sociales que adquiramos a lo largo de nuestro ciclo vital, mayores serán las garantías de calidad de vida y satisfacción personal durante esta etapa.



Para el estudio longitudinal (cuenta con diferentes fases distribuidas a lo largo de un amplio período de tiempo), contamos con un protocolo que permite registrar y hacer un seguimiento de la evolución de estas personas. El objetivo es poder predecir el futuro en diferentes aspectos que conciernen al bienestar y a la calidad de vida posterior de la persona. Se trata del Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico (AS-NPS), el cual nos permite recoger una amplia base de datos de las características cognitivas y de los indicadores conductuales y emocionales de cada persona. Nos permite hacer un seguimiento y pronta detección de los cambios que pueden aparecer en este proceso para poder intervenir de manera eficaz.

Es imprescindible conocer este "estado base" de cada participante (historia clínica, historia de vida, funcionamiento adaptativo,...). Es nuestro punto de partida y gracias a él podemos realizar un estudio completo y eficaz sobre los cambios que durante el proceso acontecen. Poder elaborar estas comparaciones teniendo como método de estudio el cambio, justifican la necesidad de un estu-



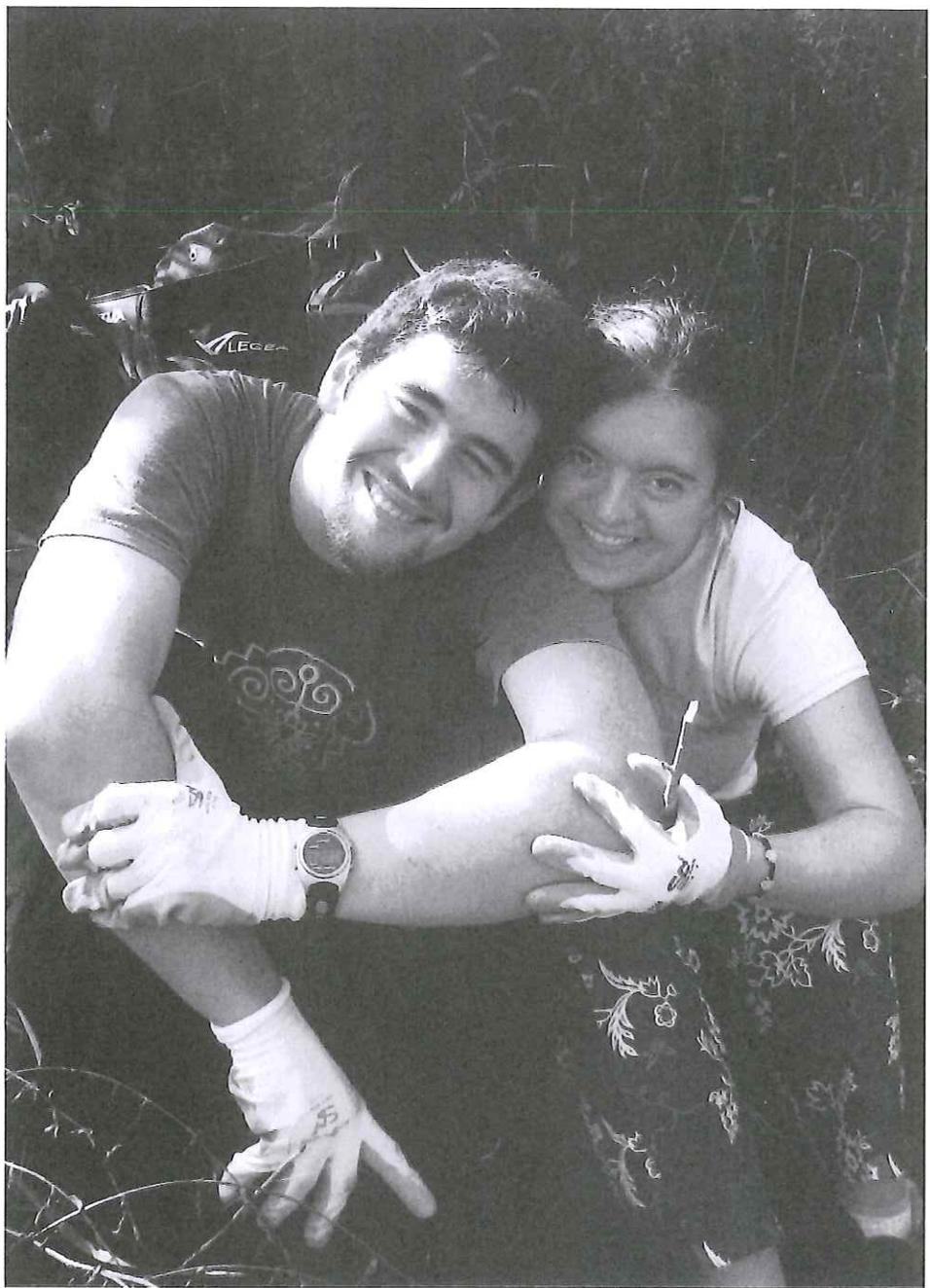
#FSDPV#

Este proyecto, es una investigación multicéntrica longitudinal, cuya finalidad consiste en el estudio del proceso de "hacerse mayor" de las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. El fin es poder hacer una adecuada prevención e intervención cognitiva y funcional para una mejor calidad de vida.

dio longitudinal. Esta metodología nos brinda la posibilidad de elaborar un perfil en el tiempo, permite romper las barreras y limitaciones que una única medición en un solo momento nos ofrece (se supera la pérdida de información y se obtiene, a cambio, un perfil completo y real de la persona). Este perfil no hace referencia ni se equipara en ningún momento a la elaboración de un diagnóstico, no es esa nuestra finalidad ni se contempla la posibilidad de realizarlo en ningún momento de todo este proceso.

Protocolo Aura de Seguimiento Neuropsicológico (PAS-NPS)

Como ya hemos mencionado anteriormente, el objetivo general del presente estudio es el seguimiento neuropsicológico longitudinal del proceso de envejecimiento de las personas con SD y otras DI para una detección y valoración precoz de los cambios cognitivos, la prevención e intervención.



Los objetivos específicos serían los siguientes:

- Recoger una amplia base de datos de los indicadores: cognitivos, emocionales y conductuales de las personas participantes.
- Describir las características neuropsicológicas, sociales y afectivas del proceso de hacerse mayor de las personas con SD y otras DI.
- Promover medidas adecuadas para una vida adulta activa y saludable.
- Prevenir y detectar los cambios neuropsicológicos en relación al deterioro cognitivo asociado al envejecimiento y realizar un adecuado diagnóstico diferencial.

- Realizar un estudio comparativo de variables que puedan incidir en el proceso de "hacerse mayor".
- Diseñar y aplicar instrumentos de estimulación cognitiva e intervención funcional, personalizados.

Para poder tener un registro temprano del proceso, la administración del PAS-NPS se dirige a aquellas personas participantes con SD y otras DI a partir de los 20 años

El Protocolo PAS-NPS consta de dos partes:

- 1.El Protocolo Aura: Son sencillos ejercicios que nos permiten valorar las diferentes capacidades cognitivas de la persona tales como la memoria, lenguaje, ejecución motora, praxis... Su aplicación se realiza en dos o tres sesiones individuales con la persona, de 50 minutos aproximadamente cada una.
- 2.Cuestionario conductual y emocional: Nos permite evaluar el ámbito comportamental y emocional de la persona. Dicho cuestionario se completa con algún familiar o persona de referencia, en una entrevista estimada en 40 minutos.

Para poder tener un registro temprano del proceso, la administración del PAS-NPS se dirige a aquellas personas participantes con SD y otras DI a partir de los 20 años y se vuelve a administrar cada 2 años para registrar la evolución. Si se observaran cambios significativos con anterioridad a los dos años, el tiempo transcurrido para la aplicación sería menor.

El objetivo es poder predecir el futuro en diferentes aspectos que conciernen al bienestar y a la calidad de vida posterior de la persona.

En conclusión, a través del protocolo Aura de seguimiento neuropsicológico y gracias a la información dada por el participante y el familiar o persona de referencia, conseguiremos recoger una am-

plia base de datos individual a lo largo del tiempo, que nos permitan detectar con anterioridad los cambios cognitivos, emocionales y conductuales que puedan surgir en el proceso de "hacerse mayor", facilitando de este modo, un seguimiento, una adecuada intervención y una adquisición de recursos personales y sociales que garanticen una satisfacción personal y una mayor calidad de vida.

Proyecto PAS-NPS en la FSDPV

Hasta ahora hemos explicado de manera resumida en que consiste el estudio multicéntrico. Cuando la FSDPV hace dos años, acepto la invitación de participar en dicho estudio, enseguida nos dimos cuenta de su importancia y de la necesidad de apostar por esta línea. Nos planteamos objetivos a nivel interno, además de compartir los ya mencionados previamente. Entre los objetivos más importantes están; por un lado, el seguimiento a nivel individual de las personas que forman parte de nuestra entidad y quisieran participar de manera voluntaria en el proyecto, y por otro lado, ajustar y adaptar aquellos programas de la FSDPV vinculados a la estimulación cognitiva, en base a las necesidades que vayamos detectando a través de la puesta en marcha de este proyecto.

Sin duda, son objetivos que forman parte de un proceso, en el cual el tiempo va a ser un factor importante para poder observar resultados.

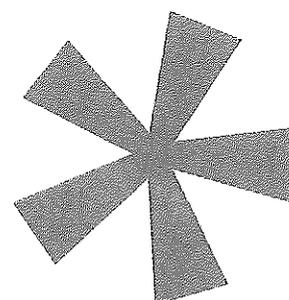
Hasta la fecha, la FSDPV ha realizado unas 20 administraciones del Protocolo PAS-NPS y seguiremos administrado más, gracias a la disponibilidad de las personas de la FSDPV y sus familiares. En el 2012 comenzaremos por primera vez a volver a aplicar el Protocolo a aquellas personas que hace dos años ya se les administró y

podremos realizar una primera comparación a nivel interno.

Desde la FSDPV de manera general, siempre ha sido prioritario adaptarse y dar respuesta a los cambios y necesidades sociales que surgen a lo largo del tiempo, es por ello, que ante esta nueva realidad social que supone el proceso de "hacerse mayor" para las personas con discapacidad intelectual, hemos visto crucial participar en aquellos proyectos que nos puedan ayudar a dar una respuesta más ajustada a las personas de la FSDPV y sus familias.

Esta metodología nos brinda la posibilidad de elaborar un perfil en el tiempo, permite romper las barreras y limitaciones que una única medición en un solo momento nos ofrece

Queremos aprovechar la ocasión para agradecer la colaboración prestada a todas aquellas personas y familiares que ya están participando en este estudio, y al mismo tiempo os invitamos a participar a todos aquellos que estéis interesados, ya que entre todos podremos avanzar en el conocimiento



"Jarraipen Neuropsikologikoko Aura Protokoloa"

PAS-NPS Proiektua: "Zahartzearen" prozesua Down Sindromedun eta bestelako desgaitasundun pertsonengan.

*Verónica Apuado
Psicologa FSDPV*

Azken hamarkadetan aurrerakuntza teknologikoei, osasunaren arlokoei, aurrerakuntza sozialei eta abarri esker aukera izan dugu bizi-itxaropen handiagoa lortzeko, bizi-kalitate optimoagoa, alegia. Zahartzearen etapa, era honetan, sasoi interesgarria eta garrantzitsua da guztiontzat, eta gehiago erkidego zientifiko eta sozialarentzat.

Guztiok izan ditzakegu dudak geure burua zahar bihurtzeko prozesu horri buruz hausnartzen dugunean. Ezezagunarekiko beldurak sortzen dira, horri buruz pentsatzen dugunean jakin dakigu gure geure ahalmenak eta trebeziak gutxitzen direla, neurri baten normala eta naturala den moduan. Dena dela, errealitateak erakusten digu gero eta gehiago direla etapa hori oso-osorik eta asetasun handiz bizi duten pertsonak. Zahar egitea prozesu naturala da eta prozesu pertsonal guztietan gertatzen den moduan, zenbat eta gehiago izan gure bizitzako ziklo osoan eskuratuko ditugun bitarteko pertsonal eta sozialak, handiagoak izango dira bizi-kalitatearen bermeak eta etapa horretan izango dugun asetasun pertsonala.

Down Sindromea (DS) eta bestelako Desgaitasun Intelektualak (DI) dituzten pertsonen kasuan "zahartzearen" prozesuak, oro har, bestelako pertsonengan prozesuak dituen urratsak betetzen

ditu, baina goiztiarragoa edo/eta azkarragoa da.

Azken hamarkada hauetan eta gure gizartean izan dugun bizi-kalitatearen hobekuntzarekin bat, bizi-itxaropena asko hazi da biztanle guztientzat, baita DS eta bestelako DIak dituzten pertsonentzat ere. Dena dela, egunera arte, arlo horretan ikerkuntza orokorra izan da eta une hauetan fenomeno horren ulermenean sakontzeko beharrezana eta interesa daude eta berariaz erantzun nahi dira DI-dun pertsonen "zahartze" prozesuari lotuta dauden galderak.

Eskari horren ondorioz, Bartzelonako Proyecto Aura Fundazioak galdera horiei erantzun ahal izateko azterlanaren proiektu bat hasi zuen duela bi urte eta Euskal Autonomia Erkidegoko Down Sindromearen Fundazioak (FSDPV) hasieratik parte hartu du horretan.

Proiektua ikerkuntza multizentrikoa eta luzetarakoa da eta bere

xedea Down Sindromea edo bestelako Desgaitasun Intelektualak dituzten pertsonen "zahartze" prozesua aztertzean datza. Helburua bizi-kalitate hobeko aurrerareta eta esku hartze kognitibo egokiak eta funtzionalak egitea da.

Gaur egun azterlanaren aitzindaria artean Bartzelonako Proyecto Aura Fundazioa eta Bartzelonako Ramón Llull Unibertsitateko Psikologia eta Hezkuntza Zientzien Blanquerna Fakultateko Neuropsikologiako ikerkuntza taldea dira, eta estatuko eta baita Hegoamerikako beste izaki eta erakunde batzuen lankidetzan dute; horiek ez ezik, osasunaren eta ikerkuntzaren arloetako bestelako aholkularitza zientifiko batzuk dituzte.

Luzetarako azterlanerako (denbora luzean banatzen eta egituratzen diren fase desberdinak ditu) pertsona horien bilakaeraren jarraipena egitea eta erregistratzea bideratzen duen protokoloa daukagu. Helburua pertsonaren osteko on-

Zahar egitea prozesu naturala da eta prozesu pertsonal guztietan gertatzen den moduan, zenbat eta gehiago izan gure bizitzako ziklo osoan eskuratuko ditugun bitarteko pertsonal eta sozialak, handiagoak izango dira bizi-kalitatearen bermeak eta etapa horretan izango dugun asetasun pertsonala.



gizatea eta bizi-kalitateari lotuta dauden alderdietan etorkizuna aurreikusteko gaitasuna izatea da. Jarraipen Neuropsikologikoko Aura Protokoloa da, PAS-NPS; protokolo honi esker aukera dago pertsona bakoitzaren datu base zabala eta adierazle konduktual eta emozionalen ezaugarriak jasotzeko. Aukera ematen digu prozesu horren jarraipena egiteko eta ager daitezkeen aldaketak era goiztiarren igartzeko, hots, gero era eragingarrian esku hartzeko.

Nahitaezkoa da parte hartzaile guztien "oinarrizko egoera" ezagutzea (historia klinikoa, bizitzako historia, egokitzearen jardunbidea,...). Hori da gure abiaburua eta horri esker aukera dugu prozesu osoan gertatzen diren aldaketen azterlan osoa eta eragingarria egiteko. Erkaketa horiek egin ahal izateak aztertzeko metodo moduan aldaketa hartuta, bidezkotu egiten du luzetarako azterlana egitearen beharrezan. Metodologia honek aukera ematen digu denboran zehar profila



Proiektua ikerkuntza multizentrikoa eta luzetarakoa da eta bere xedea Down Sindromea edo bestelako Desgaitasun Intelektualak dituzten pertsonen "zahartze" prozesua aztertzean datza. Helburua bizi-kalitate hoberako aurrearreta eta esku hartze kognitibo egokiak eta funtzionalak egitea da.

egiteko; aukera ematen du une bakarrean egiten den neurketa hutsak jartzen dituen langak eta mugak hausteko (gainditu egiten da informazio galera eta, trukean, pertsonaren profil osoa eta erreala lortzen da). Profil horrek ez du esan nahi diagnostikoa egiten denik, ez da horren baliokidea; gure helburua ez da hori eta prozesu osoan zehar ez da behin ere horrelakorik egiterik aurreikusten.

Jarraipen Neuropsikologikoko Aura Protokoloa (PAS-NPS)

Helburua pertsonaren osteko ongizatea eta bizi-kalitateari lotuta dauden alderdietan etorkizuna aurreikusteko gaitasuna izatea da.

Aurrean ere aipatu dugun bezala honako azterlan honen xede nagusia Down Sindromea (DS) eta bestelako Desgaitasun Intelektualak (DI) dituzten pertsonen zahartze prozesuaren luzetarako jarraipen neuropsikologikoa da, zetarako-eta aldaketa kognitiboan antzemate goiztiarra eta balorazioa, aurrearreta eta esku hartzeak egiteko.

Helburu zehatzak ondoko hauek dira:

- Adierazleen datu base zabala jasotzea: parte hartzen duten pertsonen kognitiboak, emozionalak eta konduktualak.

- Down Sindromea (DS) eta bestelako Desgaitasun Intelektualak (DI) dituzten pertsonen zahartze prozesuaren ezaugarri neuropsikologikoak, sozialak eta afektiboak deskribatzea.
- Helduaroan bizitza aktiboa eta osasuntsua izateko neurri egokiak sustatzea.
- Zahartzeari lotuta dagoen nariadura kognitiboan aldaketa neuropsikologikoak aurrearretaz zaintzea eta antzematea eta diagnostiko diferentzial egokia egitea.
- "Zahartze" prozesuan eragina izan ditzaketen aldagarrien azterlan konparatiboa egitea.
- Estimulazio kognitiboko eta esku hartze funtzionaleko erreminta pertsonalizatuak diseinatzea eta aplikatzea.

PAS-NPS protokoloak bi alde ditu:

1. Aura Protokoloa: Ariketa errazak dira, pertsonen trebezia kognitiboan berri izateko aukera ematen digutenak, barbarako oroimena, lengoia, betearazpen motorea, praxia... Aplikazioa pertsonarekin hiru edo lau saio indibidualetan egiten da; saio bakoitzaren iraupena gutxi gorabehera 50 minutukoa da.
2. Galdera sorta konduktual eta emozionala: aukera ematen digu pertsonaren jarreraren eta emozioen esparruak ebaluatzeko. Galdera sorta hori familiako kideren edo erreferentziako pertsonaren batekin betetzen da gorabehera 40 minutuko elkarrizketa baten.

Prozesuaren erregistro goiztiarra lortzearen ondoretarako PAS-

NPSren administrazioak 20 urtetik gorako DS edo DI dituzten pertsonengana jotzen du eta 2 urte igaro ostean berriz egiten zaie bilakaera erregistratzeko. Aldaketa adierazgarriak ikusten badira bi urte horiek igaro aurretik aplikazioarako igaro daitekeen denbora hori laburtu egin daiteke.

Ondorio moduan, jarraipen neuropsikologikoko Aura Protokoloaren bidez eta parte hartzaileak edo familiako kideak edo erreferentziako pertsonak ematen duen informazioari esker denboran zehar datu base indibidual mardula eskuratzea lortzen dugu, eta horrek bidea emango digu aurrez "zahartze" prozesuan ager daitezkeen aldaketa kognitiboak, emozionalak eta konduktualak antzemateko; horrela erraztu egiten da jarraipena, esku hartze egokia eta bitarteko pertsonal eta sozialen eskuraketa, hau da, asetasun pertsonala eta bizi-kalitate hobea bermatuko dutenak.

Metodologia honek aukera ematen digu denboran zehar profila egiteko; aukera ematen du une bakarrean egiten den neurketa hutsak jartzen dituen langak eta mugak hausteko.

FSDPVren PAS-NPS Proiektua

Orain arte era laburtuan azaldu dugu zer den azterlan multizen-

trikoa. Duela bi urte FSDPVk azterlan horretan parte hartzeko gonbidapena onetsi zuenean berehala konturatu ginen oso garrantzitsua zela eta funtsezkoa zela ildo horretatik apustua egitea. Aurreko helburu horiekin bat egitea ez ezik, barrurako bestelako xede batzuk planteatu genituen. Helbururik behinena artean ondoko hauek daude: alde bategatik, gure erakundea eratzen duten eta proiektuan euren borondatez parte hartu nahi duten pertsonen maila indibidualako jarraipena eta, bestetik, proiektua abian jartzen den neurrian antzematen diren beharriaren arabera estimulazio kognitiboari lotuta dauden FSDPVko egitarauak doitzea eta egokitzea.

Prozesuaren erregistro goiztiarra lortzearen ondoreetarako PAS-NPSren administrazioak 20 urtetik gorako DS edo DI dituzten pertsonengana jotzen du eta 2 urte igaro ostean berriz egiten zaie bilakaera erregistratzeko.

Dudarik gabe prozesu baten atal diren helburuak dira eta horren barruan denbora faktore garrantzitsua izango da emaitzak ikusteko.

Egunera arte FSDPVk PAS-NPS Protokoloaren 20 bat administrazio burutu ditu eta besteren bat ere egingo dugu FSDPVko pertsonen eta senideen erraztasunei esker. 2012an lehenengo hasiko

gara berriz protokoloa aplikatzen duela bi urteko pertsona parte hartzaileekin eta barru mailako lehen konparazioak egiteko aukera izango dugu.

FSDPVtik oro har beti izan du lehenetasuna denboran zehar sortzen diren aldaketa eta beharriaz egokitzeak eta erantzuna emateak; horregatik desgaitasun intelektuala duten pertsonentzat "zahar" egiteak eragiten duen gizarte mailako beharriaz berri honi dagokionez gure ustez funtsezkoa da FSDPVko pertsonen eta

familiei erantzun doiagoa ematen lagun diezaguketen proiektuetan parte hartzea.

Abagunea aprobeztatu nahi dugu gaur egun azterlanean parte hartzen ari diren pertsona eta familietako kideei eskerrak emateko eta, aldi berean, interesaturik zaudeten guztioi parte hartzeko gonbidapena egiten dizuegu, guztien artean ezagutzen aurrera egin ahal izateko.



LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS COMO APOYOS PARA LA MEJORA DE CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Laura Fernández
Nagore Navarro
Resu Casanova

Las posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías en todos y cada uno de los ámbitos de nuestra vida es algo que hoy ya nadie pone en tela de juicio, y todo ello conlleva un cambio importante en el mundo del empleo, la educación, las relaciones sociales, el ocio, etc.

Desde la Fundación reivindicamos el acceso y la utilización de estas nuevas tecnologías por parte de las personas con discapacidad intelectual desde edades tempranas, apostando por la incorporación de aplicaciones tecnológicas a los programas de apoyo, lo cual, además de facilitar el aprendizaje y el desarrollo de habilidades, aporta un valor añadido al proceso.

Fundazioak desgaitasun intelektuala duten pertsonen, umeen direnetik, teknologia berri horietara iristeko eta horiek erabiltzeko aukera izatea aldarrikatzen dugu; halaber, laguntza egitarauetara aplikazio teknologikoak inkorporatzearen aldeko bidea jorratu nahi dugu.

En este artículo queremos dar a conocer tres iniciativas llevadas a cabo por la Fundación con la colaboración de diversas empresas, entidades y universidades, que abarcan diferentes ámbitos de actuación: la autonomía en los desplazamientos y en el hogar, el ámbito de la comunicación y la

información (redes sociales) y las habilidades de la vida diaria desde una perspectiva más educativa.

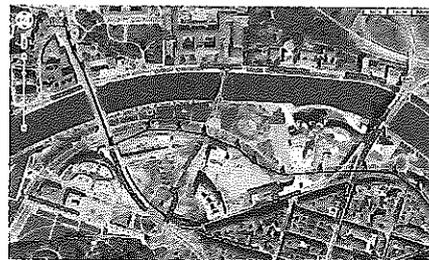
El Proyecto e-LIFE

Con este proyecto se pretende aprovechar las posibilidades que las nuevas tecnologías ofrecen para facilitar y rebajar las necesidades de contratación de apoyo humano o de cuidados por parte de familiares, parece beneficioso para aumentar la intimidad de la persona con DI, pero también para facilitar la realización de planes de vida propios a las personas que en algunos casos apoyan o incluso conviven con estas personas.

e_Life proiektuaren helburu nagusia teknologiaren bidez Dldun pertsonen autonomia zabaltzea eta eguneroko bizitzako jardueretan gainerako pertsonetikiko duten menpekotasuna gutxitzea da. Horrela helburua laguntzeko era berriak sortzea da, Dldun pertsona horien intimitatearekiko leunagoak eta begirune handiagokoak direnak.

En este sentido y partiendo de la idea básica de que las personas con DI pueden ser usuarias de tecnología y del reconocimiento de las mismas como parte imprescindible de la cadena de valor en el desarrollo de una solución tecnológica, desde el año 2009, la FSDPV participa en el Proyecto e-LIFE (financiado desde 2009 mediante el programa GAITEK de SPRI) junto con GAIA, la Universi-

Ej de visión de zona en la web:



Ej de visión de recorrido en la web:



Fotografías© Proyecto eLife Bajo Licencia CreativeCommons BY-NC-SA 2.0(2011)

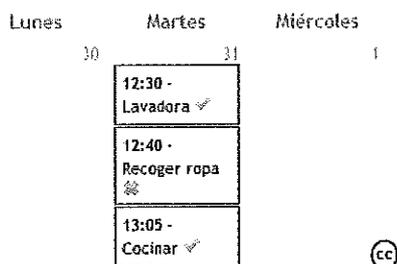
dad de Deusto (DeustoTech-LIFE) y las empresas: GTS Thumat, DINITEL 2000 y DISCUSLAND.

Fundazioak desgaitasun intelektualak duten pertsonak, umeak direnetik, teknologia berri horietara iristeko eta horiek erabiltzeko aukera izatea aldarrikatzen dugu; halaber, laguntza egitarauetara aplikazio teknologikoak inkorporatzearen aldeko bidea jorratu nahi dugu.

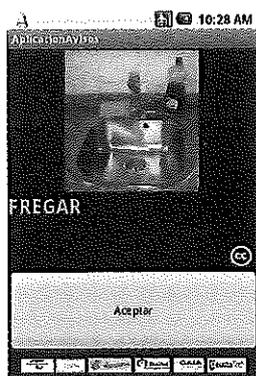
El objetivo principal del proyecto e_Life es ampliar la autonomía de las personas con DI y reducir su dependencia de terceras personas en las actividades de la vida diaria, a través de la tecnología. De esta manera se pretende generar nuevas formas de apoyo menos invasivas y más respetuosas con la intimidad de la persona con DI.

Para ello se está trabajando en el desarrollo de un **servicio de apoyo a la realización autónoma de las actividades de la vida diaria**, con el SMARTPHONE como principal instrumento tecnológico. Partiendo de las posibilidades que nos dan estos nuevos dispositivos (smartphone) estamos probando nuevas aplicaciones que nos per-

Ej de visión de calendario en la web:



Ej de visión de aviso en el smatphone:



miten prestar distintos tipos de apoyo tecnológico a personas con DI: supervisión de trayectos, generación de avisos que hacen las veces de recordatorios, etc. Para gestionar este proyecto, se ha desarrollado una aplicación web, en la que se recogen y representan datos de posicionamiento y monitorización

Las personas con DI envían continuamente las coordenadas de su posición al servidor, el cual las almacena, y comprueba si ésta ha salido de un trayecto fijado, o ha llegado puntualmente a su destino.

Proiektu hau kudeatzeko web aplikazio bat garatuda. Aplikazio horretan kokapen eta monitorizatze datuak jasotzen eta irudikatzen dira.

En caso de que se de cualquier incidencia: salida del recorrido, no llegada a la zona marcada, etc, se enviaría un email al profesional que gestiona el sistema, en forma de aviso.

Además, las coordenadas quedan almacenadas para poder ser consultadas por la persona autorizada para ello, mediante google maps.

Sistema honen abantailarik nagusienetakoa erabat pertsonalizatzeko aukeran dago.

En los casos en los cuales se establece un sistema de avisos, la persona con DI recibe éstos en su smartphone bajo la forma de sonido, imagen y vibración; y en la web se almacena si efectivamente ha sido aceptado o no, de cara a poder establecer un registro en el cual se refleje la utilidad de este sistema.

Una de las principales ventajas de este sistema, radica en su carácter totalmente personalizable, ya que permite tanto el uso de imágenes predeterminadas (las de uso más habitual) como la carga de imágenes nuevas y específicas a las necesidades de una persona concreta.

Las últimas novedades del proyecto.

De cara a integrar las posibilidades de la domótica en el proyecto, a lo largo del mes de noviembre se ha instalado un acuario en la sede de la FSDPV con el fin de trabajar a través del cuidado y mantenimiento de este ecosistema marítimo, el sentido de la responsabilidad en las personas que han sido seleccionadas para realizar esta labor. Para ello, contarán además de con el sistema de avisos a través de smartphone ya comentado, con la ayuda complementaria de un sistema domótico que permitirá la automatización de labores de cuidado como la alimentación de los peces, el control de la iluminación del acuario, y de la temperatura del agua, además, se mostrará en pantalla una guía para el mantenimiento del acuario.

#FSDPV#

Proiektuan domotikako aukerak integratzeari dagokionez azaroan zehar akuario bat instalatu da FSDPVren egoitzan itsasoko ekosistema horren zaintza eta mantenuaren bidez lan hori egiteko hautatuak izan diren pertsonen erantzukizuna lantzearen ondoretarako.



ACCEDO 2.0

Todos somos conscientes del enorme cambio que está suponiendo la informática para las comunicaciones, para vida social y laboral y también para la educación. Más concretamente, en el campo de la discapacidad física y sensorial, el desarrollo y la implantación de determinadas ayudas técnicas han hecho importantes aportaciones para favorecer el acercamiento a los sistemas informáticos y las tecnologías, mejorando su educación, su integración social y por tanto su calidad de vida. No obstante en el campo de la **discapacidad intelectual, los sistemas informáticos y las TIC** por su dificultad inicial en el manejo, **se estaban convirtiendo en una barrera**, más que en una oportunidad para la integración de estas personas. Esta realidad, no ha pasado inadvertida para organizaciones de personas con discapacidad intelectual.

Accedo 2.0 proiektuaren helburua desgaitasun intelektuala duten pertsonen eskuetan Web 2.0 erreminten bidez egokitu eta garatu den espazio birtual egokitua jartzea da.

Desde la convicción de que cualquier persona con esta diversidad funcional, como cualquier otra persona, tiene su sitio en la sociedad y pueden prosperar y acomodarse en ella si somos capaces de ofrecerles los apoyos eficaces para conseguirlo, nace este proyecto. Accedo 2.0 es un proyecto dentro

del Plan Avanza Ciudadanía Digital, promovido por Fundación Esplai, la UNED y FASAD que trata de poner a disposición de las personas con discapacidad intelectual un espacio virtual adaptado y desarrollado en base a herramientas Web 2.0, a través del cual estas personas puedan acercarse a las tecnologías, aplicando el principio de aprender haciendo, interactuando y compartiendo.

Erabiltzaile horiek egin duten ikaskuntzak eta web soziala deritzonoko erreminta egokituen onuradun izateko aukerak euren gizarteratzea erraztuko du, euren aisialdian teknologiak erabiliz komunikatzeko, konpartitzeko, parte hartzeko, bitartekoetara iristeko, etab., azken finean, euren bizi-kalitatea hobetuz.

El aprendizaje realizado por estos/as usuarios/as y la posibilidad de poder beneficiarse de herramientas adaptadas de la denominada web social, favorecerá su **inclusión social**, utilizando as **tecnologías como parte de su ocio**, para comunicarse, compartir, participar, acceder a recursos, etc., mejorando en definitiva su calidad de vida. Esta red social funciona de manera similar a las grandes redes sociales conocidas, tales como Facebook o Tuenti, pero adaptada a personas con discapacidad intelectual.

La Fundación Síndrome de Down del País Vasco se une a este proyecto en el año 2010 junto con otros **7 centros** que trabajan en el ámbito de la discapacidad intelectual que pertenecemos a 6 Comunidades Autónomas y hemos

formado parte del proyecto piloto de este proyecto.

Concretamente han sido usuarios/as de los grupos de Formación laboral y de Formación Continua quienes han participado de manera activa en testeo de esta plataforma.

Desgaitasun intelektuala duten pertsonen arloan lan egiten duten beste 7 zentrotan batera Fundación Síndrome de Down del País Vasco bat egin zuen, 2010ean, proiektu horrekin. 6 autonomia erkidegoko kideak gaude eta proiektu honen ereduazko proiektuan parte hartu dugu.

Se he llevado a cabo ya la fase piloto que ha tenido como finalidad demostrar la **viabilidad, utilización y beneficios** que puede generar el uso del portal y la comunidad virtual Accedo 2.0 por parte de las personas con discapacidad intelectual. Al mismo tiempo desde Fundación Esplai se ha realizado un **acompañamiento y seguimiento** a las personas tutoras que coordinábamos esta fase desde cada entidad, para empoderar a las entidades en la utilización de los recursos ofrecidos, consolidando así la continuidad de los mismos, y apoyar en la consecución de los objetivos.

Tablet baten bidez denda baten inguru birtuala kopiatzen da eta pertsona, erosketak egin ostean, kuxtara abiatzen da.

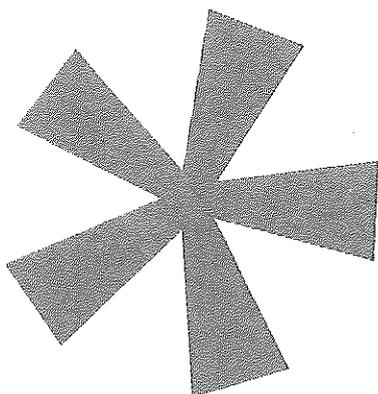
En estos momentos, nos encontramos a punto de finalizar el proyecto, ya que acaba la fase de revisión y modificación. Se trata

de evaluar, el uso que se hace de este recurso, registrando el número de visitas, número de usuarios/as, grado de satisfacción de los mismos/as a través de la realización de cuestionarios de satisfacción, y evaluación por parte de los/as tutores/as que han participado desde las organizaciones, mediante cuestionarios de evaluación.

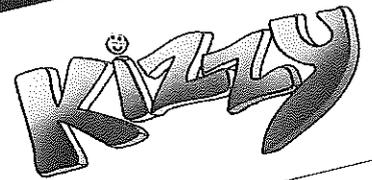
Helburua, hala autonomia pertsonalean nola sozialean, egunerokotasunari lotutako prozesuei ekiterakoan trebeziak eta gaitasunak hobetzea da.

Posteriormente, tras cambios evidentes que se han planteado, desde la Fundación seguiremos ampliando y potenciando su uso para que se convierta en una verdadera comunidad social on-line de uso diario pero en un entorno protegido y adaptado, ya que la experiencia ha sido muy positiva y enriquecedora, ya que ha supuesto para muchos/as su primera socialización digital y para otros/as, el encontrar una red social accesible, sencilla y segura.

Era horretan profesionalek aukera izango dute behar direnean datuak eskura izateko eta gero zilegi da aurrerakuntza, zailtasun eta abarri buruzko analisia egiteko eta, horrela, pertsona bakoitzaren egitarau indibiduala doitzeko.



#EHDSF#



FUNDACIÓN TECNALIA RESEARCH & INNOVATION.
Prohibido el uso a personas no autorizadas y su cesión o reproducción total o parcial

METODOLOGIA DEL COMPORTAMIENTO SOCIAL

Con este proyecto que está desarrollando la **Unidad de Sociedad de la Información de Tecnalia**, se pretende proporcionar a las personas con discapacidad intelectual un dispositivo para el entrenamiento funcional de diferentes habilidades relacionadas con el comportamiento social.

El objetivo es la mejora de capacidades y destrezas a la hora de abordar un proceso del día a día relacionado su autonomía personal y social

El piloto sobre el que se está trabajando actualmente, **Kizzy**, se centra en el **manejo del dinero** y se está desarrollando una solución que ayude a resolver la situación de pago y devolución de dinero.

A través de una **tablet**, se reproduce el entorno virtual de una tienda en la que la persona se dirige a la caja a pagar la compra realizada, siguiendo los siguientes pasos:

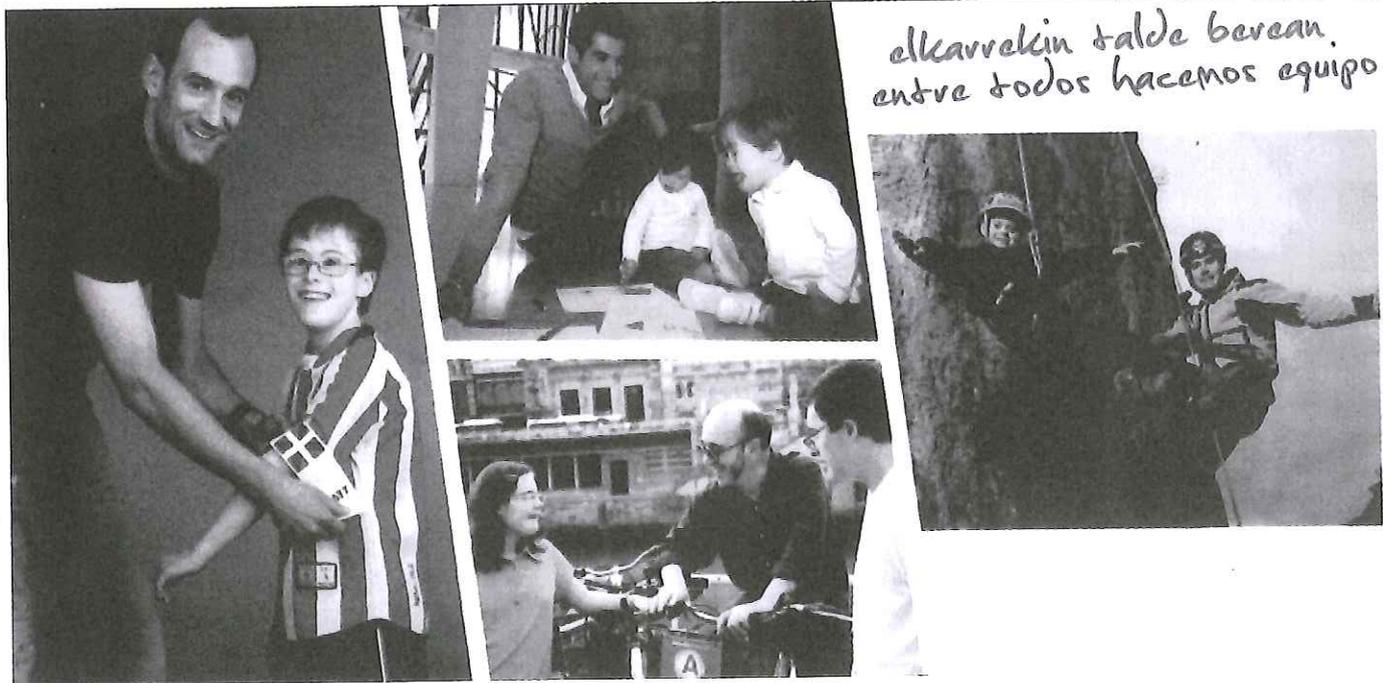
- El/la dependiente le dice el precio (aleatorio) y la persona dispone de varios billetes y monedas para pagar (cada vez diferentes)
- La persona elige los billetes y monedas correctos para pagar (varias posibilidades)
- El tendero/a le dará el cambio correcto o no.
- La persona tendrá que aceptar el cambio si es correcto, o rechazarlo si no lo es.

El objetivo es dar el importe correcto para el pago y quedarse con el menor número de monedas/billetes posible (pago óptimo) y obtener la vuelta correcta. El dispositivo combina lenguaje hablado y escrito, y en este piloto existen dos niveles de dificultad.

Cada persona que "juegue" introducirá su nombre, y toda la información se guardará en un histórico recogiendo: el número de intentos realizados en el momento pagar o de recibir el cambio; número total de intentos; cantidad de tiempo que ha sido necesaria por cada intento de pago o de recibir el cambio.

De este modo los/as profesionales podrán disponer de los datos cuando así se necesite permitiendo posteriormente realizar un análisis sobre los avances, dificultades, etc., y de ese modo poder ajustar el programa individual de cada persona.

En poco tiempo el dispositivo estará disponible y comenzará a utilizarse como prueba piloto en grupos de adolescentes y adultos de la Fundación de diferentes edades, con el fin de ir realizando los ajustes y mejoras en aquellos aspectos que se vayan viendo necesarios para poder llegar a la herramienta definitiva a la que ir incorporando nuevos niveles y actividades en relación al tema.



*elkarrekin talde berean,
entre todos hacemos equipo*

Desea colaborar con la Fundación / Fundazioari lagundu nahi diot

Nombre / Izena Apellidos / Abizenak

Dirección / Helbidea C.P. / P.K.

Población / Herria Provincia / Hiriburua

Teléfono / Telefona Móvil / Mugikorra

Deseo colaborar con la cantidad de € / €-rekin lagundu nahi dut

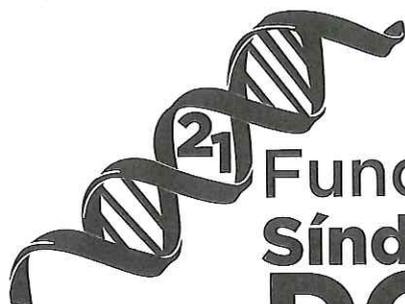
Cada año / Urtero Cada semestre / Sei hilabetero Cada trimestre / Hiru hilabetero Mensualmente / hilero

Autorizo con cargo a mi cuenta número / Nire kontuari zorduntzea baimentzen dut.

BANCO OFICINA CONTROL CUENTA
BANKUA BULEGOA KONTROLA KONTUA

Fecha / Sinadura

Firma / Sinadura



**Fundación
Síndrome de
DOWN**

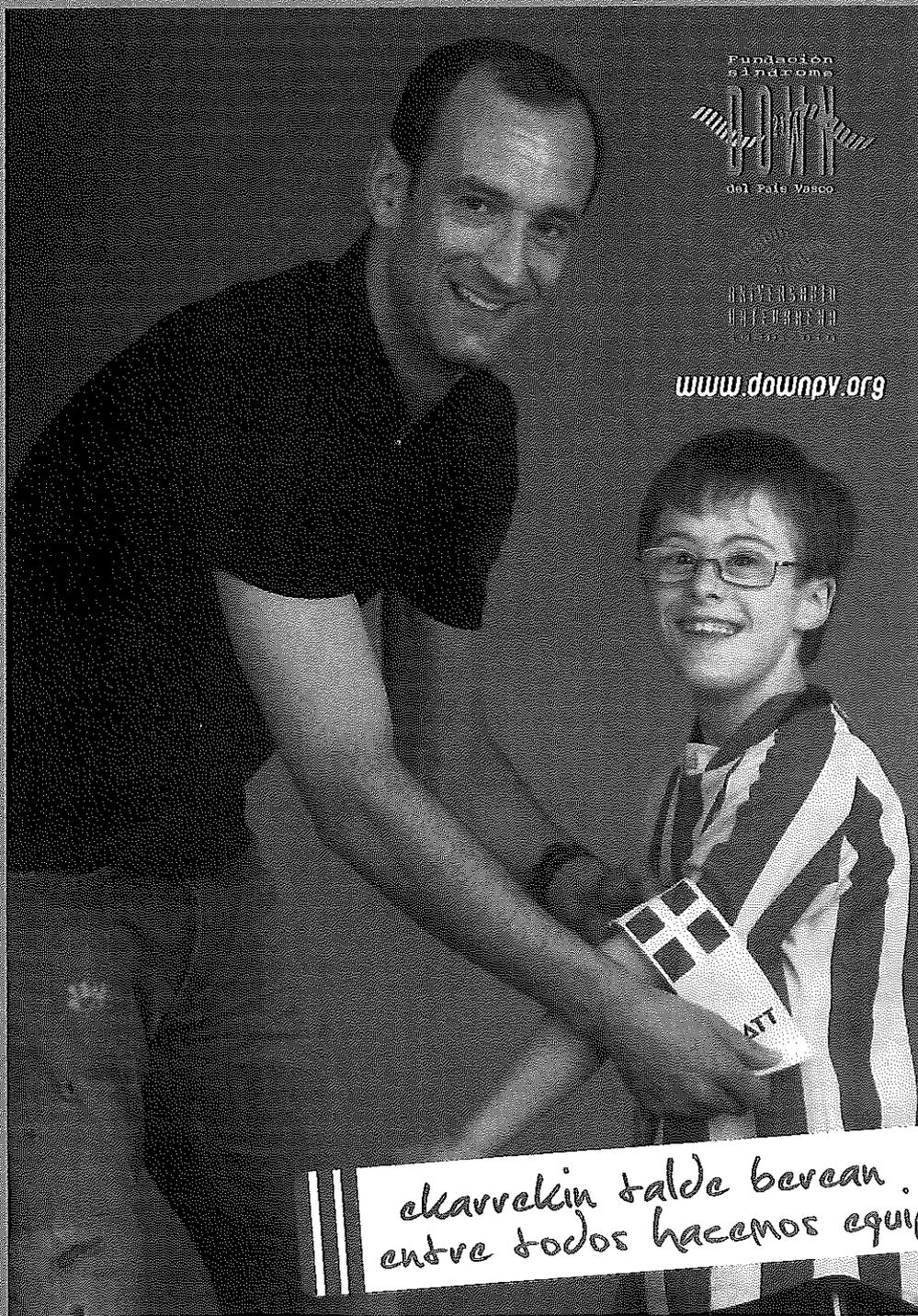
y otras discapacidades intelectuales
País Vasco

CAMPAÑA
PUBLICITARIA DEL XX
ANIVERSARIO DE LA
FUNDACIÓN

La campaña se realizó en los expositores publicitarios del metro de Bilbao con el lema "Entre todos hacemos equipo" "Elkarrekin talde berean" y contamos con la colaboración de Joseba Etxeberria y Endika Letona.

2010

Aniversario
Diciembre
2010 Aniversario



Fundación
sindrome
del País Vasco

ANIVERSARIO
DEL FUNDACION
1990-2010

www.downpv.org

*elkarrekin talde berean
entre todos hacemos equipo*

Asociados / Kideak

Helarriantza
photogallery20

Colaboradores / Laguntzaileak

funda
Adreco

curvatura

BOMBARDIER

Ministerio
de Empleo

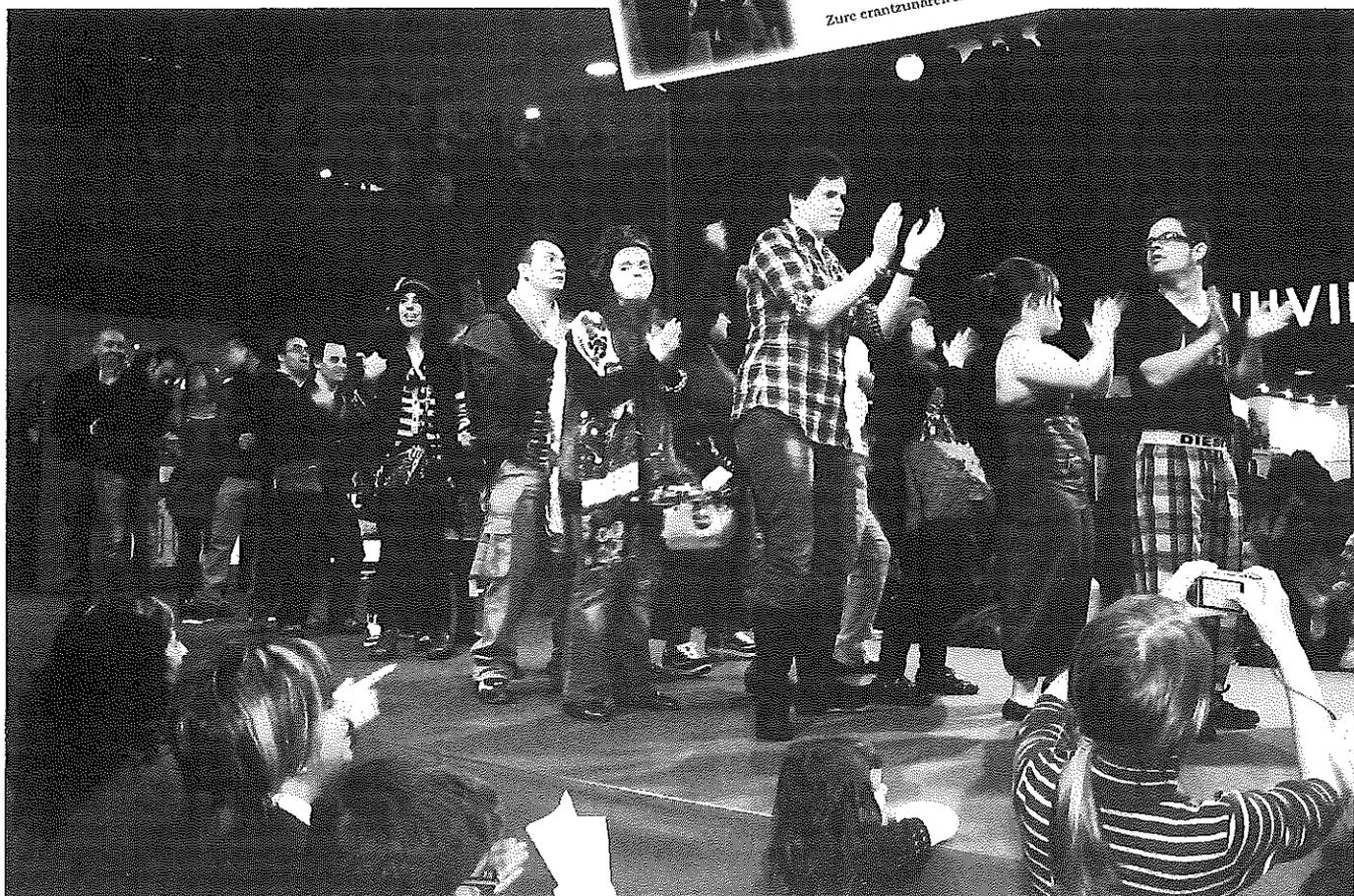
Patrocinadores / Baimetzaileak

BFA
DFB
Bizkaio Futbol Alkartasun
Deportatzaileen Federazioa

bbk

DESFILE EN BALLONTI

El desfile resultó un gran éxito y como muestra, una de las familias que apoyaron en la organización del evento y dos de las chicas que desfilaron escriben a continuación unas líneas donde se refleja el entusiasmo del momento.



Desfile Ballontí 2010

Ilusión, alegría, profesionalidad, elegancia, espontaneidad, capacidad de transmitir, saber estar, decisión, entrega, nervios, felicidad... y así hasta un sin fin de sensaciones, vivencias... es lo que como espectadora y madre de uno de los modelos viví, percibí y sentí el día del desfile "entre todos, moda para todos". Una vez más, todos nuestros/as modelos me encandilaron y robaron el corazón, no solo por su bien hacer encima de una pasarela sino por su ejemplo de lucha, entrega, trabajo y tenacidad.

Como espectadora me emocione y contagie de su ilusión y disfrute que transmitían desde la pasarela. Desde el momento que sonó la música y salió el primer modelo el público se animó y no dejó de sonreír y aplaudir. La emoción era tal que se fue contagiando al resto de personas que paseaban por el centro comercial, acercándose, primero curiosos, para quedarse posteriormente maravillados con lo que sus ojos veían.

Como madre, orgullosa y feliz. Orgullosa de que el resto del mundo conozca y reconozca todas las capacidades, que nosotros como padres sabemos que nuestros hijos e hijas tienen y que poco a poco se vayan quitando esa imagen que tiene de ellos como personas discapacitadas para empezar a verlas como personas muy capacitadas.

Como pequeña colaboradora del evento, satisfecha, con las expectativas más que cumplidas y muy agradecida. Muchas gracias a todos los que habéis colaborado para que este pequeño sueño sea realidad, personal del Ballontí, agencia CID FCA!, fundación, entidades colaboradoras... y sobre todo y muy muy especialmente a todos y todas las modelos porque sin ellos/as esto no habría sido posible.

Como despedida, otro pequeño sueño que espero pueda hacerse realidad. Que esta experiencia o similares puedan repetirse muchas más veces.

Por Trini Cajide

#FSDPV#

Inés García

Soy Inés García Rayo y tengo 23 años. Era la primera vez que desfilaba con la Fundación y me gustó mucho la experiencia.

Me peñaron y me maquillaron en la perfumería IF del Ballontí.

La ropa con la que desfile era de la marca Festa de Eroski y me prestaron: una camisa rosa, un vestido de cuadros, una chaqueta negra, medias negras y zapatos azules. Yo estaba guapa y me lo pasé genial.

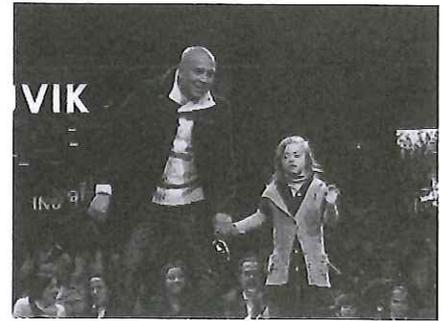
Idoia me ayudó a vestirme con esta ropa y me acompañó a la perfumería para que me maquillaran y me peñaran.

Estaba bastante nerviosa y a punto de llorar porque había mucha gente.

Me hizo mucha ilusión que vinieran mis padres (José y Begoña) a vernos. Estaban contentos por mí.

Me saqué una foto con las amigas para tenerla de recuerdo.

Espero que el año que viene, si se vuelve a hacer, pueda desfilas.



Inés García Rayo

Enara Martínez

Hola soy Enara Martínez. Voy a contar mi experiencia en el desfile del Ballontí.

Antes del desfile, tuvimos varios ensayos en la plaza nueva con Borja. Nos enseñó a desfilas, y nos dio consejos y por eso me salió muy bien el desfilas para ser la primera vez.

En el desfile me lo pase muy bien. Iba vestida de la marca Festa (Eroski), con unas botas negras, una camiseta blanca, unas mallas negras y un pañuelo.

Fuimos a la perfumería IF y allí nos peñaron y maquillaron. Estaba un poco nerviosa pero controle mis sentimientos, pensando que todo iba a salir bien.

También hable por la tele y me preguntaron a ver si estaba nerviosa. Yo les conteste que sí porque era la primera vez que desfilaba.

Vino mucha gente al centro comercial, hasta las profesoras de la fundación. Me hizo mucha ilusión que viniera mi ama y mi amiga Esti y también Zuriñe con su hermana.

Me gustaría que el desfile se haga mas años, para que la gente vea que las personas con discapacidad intelectual, podemos hacer cosas como las que no tienen discapacidad. Que nos vean con ropa moderna, que somos responsables, que también nos gusta que nos pongan guapas, que nos gusta divertirnos...

Enara Martínez



Las jornadas formativas

La jornada formativa se realizó por hacer un encuentro con personas que nos apoyado y que han sido referentes técnicos y tuvieron que ver en el nacimiento, crecimiento y nos han acompañado a lo largo de estos 20 años.

Jesús Flórez, referente en su campo y como referente internacional en investigación nos dio una ponencia sobre NUEVOS AVANCES Y NUEVOS OBJETIVOS EN EL SÍNDROME DOWN y con su característico entusiasmo, hizo una ponencia muy amena.

La Diputación Foral de Bizkaia que nos ha acompañado de manera económica y humana, apostando siempre por los proyectos de la Fundación, nos presentaron el PLAN PARA LA PARTICIPACIÓN Y CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN BIZKAIA, un plan que apuesta por el desarrollo de servicios sociales muy en la línea del marco teórico actual (calidad de vida....) que tenemos como filosofía en la Fundación.

No podía faltar en nuestro Aniversario **Delfín Montero**, amigo y mentor del equipo profesional. Él nos trajo la ponencia sobre POLÍTICA INCLUSIVAS EN LA CAV.

Y **Gloria Canals** y **M^a Bel Zulueta** cerraron estas Jornadas echando la vista atrás ya que hay sido compañeras de aventuras y desventuras a lo largo de nuestra trayectoria con la ponencia titulada PERSPECTIVA DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN LOS ÚLTIMOS 20 AÑOS.



Erokunde babesteak:

Deusto
Universidad de Deusto
Deustuko Unibertsitatea

BFA DFB
Eskualde Foru Alkandua
Diputación Foral de Bizkaia

bbk

GALA

La gala se celebró el 17 de Diciembre en el salón de actos del Colegio Salesianos de Bilbao



LAS FAMILIAS OPINAMOS

La fiesta-celebración del XX aniversario de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco me pareció especialmente emotiva porque no solo sirvió como punto de encuentro para las familias y para pasar un buen rato, sino que nos permitió hacer un entrañable recorrido "histórico" de la fundación, desde sus orígenes hasta el día de hoy, utilizando las fotos aportadas por muchos de nosotros.

Por un momento, pudimos apreciar y poner en valor la gran cantidad de trabajo e ilusión desplegados durante estas dos décadas; pasión que nos ha permitido recorrer mucho camino en el proceso de normalización e integración de nuestros hijos. Muchas ilusiones y alguna que otra desazón compartidas entre todos (familias-profesionales-colaboradores) que nos hacen mirar al futuro con optimismo ya que el ayer nos demuestra que no hay futuro impo-

sible para quien pone su corazón y su trabajo a funcionar.

Esta fiesta sólo pudo ser una realidad gracias a la participación e implicación de todos, pero, especialmente, gracias a nuestros hijos y a los colaboradores que, de manera desinteresada, quisieron compartir escenario y celebrar así nuestro vigésimo cumpleaños. Como madre sólo puedo decir una cosa: ¡gracias a todos!"

Pilar Grados
Aniversario

Y LOS PROFESIONALES TAMBIEN

Ya que hace 20 años no formábamos parte de este proyecto y no pudimos ver cómo se empezó, ahora que si que trabajamos aquí nos hizo especial ilusión poder celebrar este aniversario.

Han sido muchas las ideas, propuestas, proyectos,...que se nos ocurrieron de cómo celebrar este

eventos fueran cercanos y emotivos y que todos aquellos que formamos parte de la Fundación, pudiéramos participar de una u otra manera.

Esto nos hizo ver que si hace 20 años, menos de 25 familias, consiguieron poner en marcha este proyecto que ahora es una reali-

conjunto, aportando cada uno su granito de arena y sintiéndonos parte de esta entidad.

Como profesionales de la Fundación deciros que haber tenido la oportunidad de trabajar directamente con familias, ha aumentado nuestra sensación de pertenencia a esta organización y aún no sien-



"cumpleaños", pero en todas ellas, teníamos muy claro (tanto trabajadoras como familias), que lo importante era que los protagonistas fueran las personas con discapacidad intelectual, que los

dad: La Fundación Síndrome Down del País Vasco; hoy en día con casi 400 familias, podríamos alcanzar cualquiera de los propósitos que nos planteemos, si, al igual que en la Gala, trabajamos en

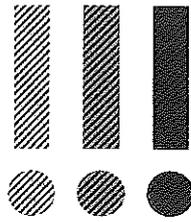
do ni aita – ama, ni hermano – hermana, ni aitite – amama, nos hemos emocionado también como vosotros/as.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todos los que se han implicado en que esta celebración del Aniversario salga tan bien, a las Instituciones, a los patrocinadores, a empresas, profesionales de todos los medios, a los ponentes, familias, profesionales de la Fundación, y a toda la gente que ha colaborado desinteresadamente para que esto salga adelante.

Eskerrik asko denoi bihotz bihotzez.

BERRIAK NOTICIAS



NUEVA SEDE FUNDACIÓN SÍNDROME DOWN PAÍS VASCO

Desde el pasado mes de mayo la nueva sede de la Fundación es ya una realidad gracias a la cesión por parte de la Diputación Foral de Bizkaia de un local situado en el bilbaíno barrio de Begoña que cuenta con casi 1.000 m2.

De este modo, se han podido unificar todos los servicios y programas que la Fundación ofertaba en los distintos locales de Bilbao, y ofrecer una atención más integral, coordinada y de calidad tanto para usuarios/as y familias como para profesionales.

La nueva sede cuenta con: una zona de despachos, administración, sala de reuniones y bibliote-



ca; una zona destinada a la atención directa, diferenciada entre salas grupales para programas de adolescentes y adultos, y salas de atención individual para programas individuales dirigidos a niños/as principalmente; y una tercera zona situada en la entreplanta para el trabajo personal de profesionales.

El 5 de diciembre la **Diputada Foral de Acción Social Pilar Ardanza** junto al Director de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia **Iñigo Pombo**, visitaron las instalaciones mostrando su satisfacción por la me-

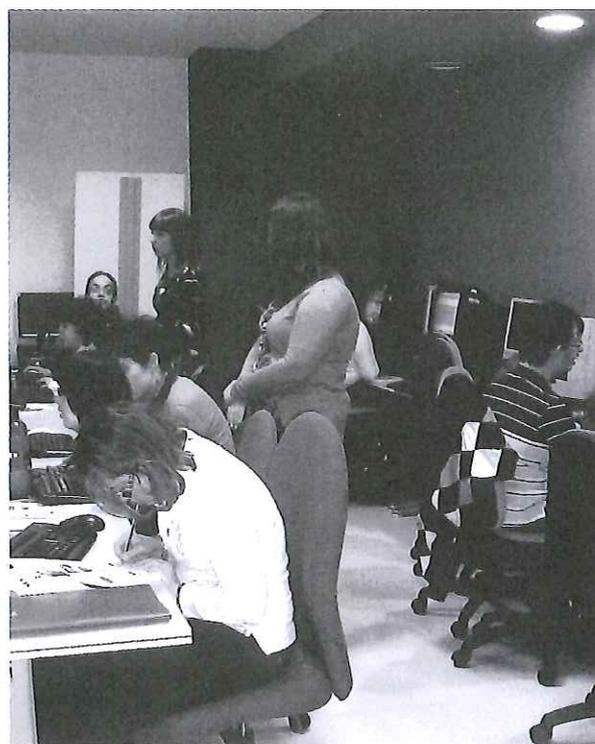
jora que esta nueva infraestructura va a suponer en la atención a las personas con discapacidad intelectual, ocasión que la Fundación aprovechó, y vuelve a hacer ahora, para agradecer públicamente el esfuerzo y la apuesta realizada por parte de la Diputación Foral de Bizkaia

Así mismo, queremos también agradecer a otras entidades y empresas que han colaborado en el equipamiento del local: **BBK – Obra Social** que ha financiado aspectos relacionados con instalaciones técnicas y procesos de información (servidores informáticos, sistema de gestión de la información, equipos técnicos); **Vodafone e Iberdrola** que han donado diferente mobiliario de oficina para el equipamiento de despachos y zona de trabajo de profesionales; **Palacio de Justicia** que ha donado 35 equipos informáticos que ya habían retirado, y que se han utilizado para profesionales y para equipar el aula de informática; y por último a **Fundación Esplai** con quien se ha establecido un convenio de colaboración dentro de su Proyecto Red Conecta de acceso a las tecnologías de la información y la comunicación, gracias al cual nos han provisto de 8 licencias de W7 y

Office para otros tantos ordenadores del aula de informática.

Recordar que nuestra nueva dirección es: C/ Virgen de Begoña 12-14 trasera 48006 Bilbao, y que se mantienen los teléfonos anteriores (944790284 / 946611222), y que se ha aprovechado este cambio para renovar también la imagen corporativa de la Fundación.





SE CREA FOROECA: FORO DE EMPLEO CON APOYO

El día 7 de Abril de 2011, se presentó el ForoEca, formado por nueve entidades de las tres provincias de la CAPV. Este Foro, coordinado por EHLABE, está enmarcado dentro del proyecto CIR – Centro Integral de Recursos, cofinanciado al 50% por el Fondo Social Europeo dentro del Programa Operativo Fondo Social Europeo 2007-2013 de la CAPV.

El objetivo principal del **ForoEca** es impulsar y visibilizar la metodología del empleo con apoyo, una metodología de capacitación y formación individualizada en el puesto de trabajo que está implantada desde la década de los 90 en todas las entidades que conforman este Foro. No obstante, con la creación de esta nueva herramienta las organizaciones de

ForoEca pretenden reforzar esta metodología, crear sinergias entre las entidades, intercambiar experiencias y desarrollar acciones conjuntas de promoción, difusión y comunicación.

Entre los objetivos de **ForoEca** también está promover nuevas actuaciones en el ámbito de la formación e innovación, unificar metodologías de intervención e

impulsar entre todos la inserción laboral en las Administraciones Públicas.

Desde este Foro, por lo tanto, se va a trabajar con empresas, Administraciones Públicas y con la sociedad en general para crear más y mejores oportunidades de empleo para las personas con discapacidad en Euskadi.



GUREAK ARABA

entremanos



ELABE



tantegiBaburak

lanerako



asafes

Euskal Gorrok



COMPARSA MOSKOTARRAK

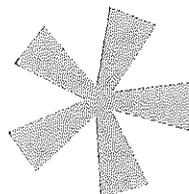
Dentro de las diferentes actividades que Moskotarrak organiza durante Aste Nagusia Bilbaina, este año propusieron a la Fundación, y más concretamente a los integrantes de **Entzun Gure Nahia**, la posibilidad de organizar un **turno a favor de la igualdad** en el que la barra de su txosna estuviese atendida por componentes de la comparsa y por personas con discapacidad.

La acogida por parte de las personas que acudían a tomar algo fue estupenda, y como supo a poco, todos esperamos que en futuro se pueda repetir.

ACTO A FAVOR DE LA FUNDACIÓN EN ELGOIBAR

La plataforma de vecinos **Zubibai** de Elgoibar organizó una jornada solidaria con la Fundación en la que participaron familias del municipio y de la Fundación, y contó con la actuación del **Mago Oliver** y la participación de **Atxutxia-maika**. Además, gracias a la colaboración de los vecinos que atendieron la txosna, se recaudaron 517 euros para apoyar nuestros programas.

Eskerrik asko!!!!



DÍA SOLIDARIO DE LAS EMPRESAS

Por segundo año, la **Fundación Novia Salcedo** organizó el Día Solidario de las Empresas, que contó con el patrocinio local de Gaiker y Fundación Adecco. En esta ocasión un grupo de jóvenes pudieron compartir una jornada de sábado con voluntariado de diferentes empresas (Iberdrola, Bankinter, Axa, Orange...) uniendo su trabajo en la **recuperación del arroyo Amunategi en Busturia**, reserva de la Biosfera de Urdaibai, para posteriormente comer en Muskiz junto con organizaciones y empresas participantes en otros proyectos. Sin duda una experiencia positiva y gratificante para todas las partes participantes.

AYUDAS PARA ATENCIÓN TEMPRANA

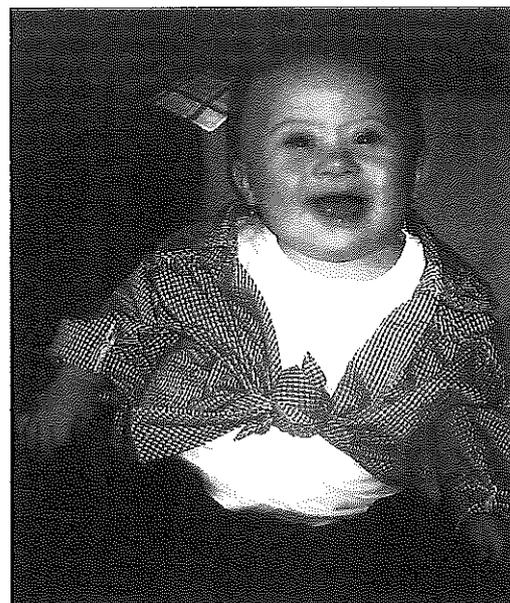
El Decreto Foral de la Diputación Foral de Bizkaia 150/2011, de 19 de Julio, amplía de 0 a 6 años la concesión de ayudas individuales para programas de Atención Temprana, en dicho territorio, de la siguiente manera:

- Tratamiento Global de Seguimiento: niños/as con edades comprendidas entre 0 y 12 meses.
- Tratamiento Global Intensivo:

niños/as con edades comprendidas entre 13 y 72 meses.

- Tratamiento específico del área motora-fisioterapia: niños/as con edades comprendidas entre 0 y 72 meses

Hasta ahora, tanto el Tratamiento Global Intensivo como la Fisioterapia únicamente se hallaban subvencionados hasta los 36 meses de edad, o hasta que el niño/a fuese escolarizado en el aula de tres años.



RENDA DE GARANTÍA DE INGRESOS (RGI)

La Renta de Garantía de Ingresos (RGI) es un prestación periódica de naturaleza económica, dirigida tanto a la cobertura de los gastos básicos para la supervivencia como a la de los gastos derivados de un proceso de inclusión social y/o laboral, y destinada a personas integradas en unidades convivenciales que no dispongan de ingresos suficientes para hacer frente a dichos gastos.

Recientemente se ha producido una modificaciones y actualizacio-

nes de la ley, según las cuales todas las personas mayor de 18 con discapacidad (igual o superior al 65%) que perciben la prestación por hijo/a a cargo, vana poder acceder al complemento de pensiones de RGI, tanto si están incapacitadas legalmente como si no. Este complemento puede llegar hasta los 400 euros mensuales según cada caso individual, y de este modo se garantiza a las personas con discapacidad unos ingresos equivalentes al salario mínimo interprofesional, y para

acceder a dicho complemento hay unos requisitos de acceso tanto económicos como de utilización de servicios residenciales de titularidad pública.

Desde este mes de diciembre todos los asuntos relativos a dicha prestación, es competencia de Lanbide (Servicio Vasco de Empleo), y para cualquier información general o solicitud de cita, existen los siguientes teléfonos: 901 222 901 / 945 160 600.

OFERTA FORMATIVA DE LA FUNDACIÓN

Queremos hacerlos llegar la oferta formativa que para el 2012 pone en marcha la Fundación y que dirigida a diferentes entidades, instituciones y organizaciones.

Contamos entre otros, con cursos o seminarios dirigidos a Centros Educativos, bien al profesorado, bien al alumnado de diferentes edades y etapas educativas (Educación Infantil, Primaria o Secundaria). El Contenido de cada curso se acuerda con cada Centro para que se adecue a las necesidades y a los contenidos que en cada caso se desea trabajar (Desarrollo

evolutivo, Método de Lectura, características del alumno/a con necesidades educativas especiales, etc.)

La Fundación participa además de manera activa con diferentes Centros de Formación de Grado Medio (FP, Diplomaturas) y titulaciones superiores (licenciaturas, cursos de postgrado) para ofrecer una amplia visión sobre las capacidades y necesidades de las personas con Discapacidad Intelectual a futuros profesionales del sector (especialistas en apoyo educativo, profesorado, psicólogo,

pedagogos, especialistas en audición y lenguaje, etc.)

Por otra parte, cada vez es mayor la demanda de charlas o seminarios ofertadas a organizaciones del Ámbito Sanitario, cada vez más interesado en dar una respuesta adecuada a las necesidades de las personas con Discapacidad Intelectual y a sus familias, desde el Consejo Prenatal o la comunicación del Diagnóstico a la familia hasta la adecuación de la atención ofrecida a lo largo de la vida (Programa de Salud, trato, acceso de personas adultas a los servicios sanitarios...)



CENA - SUBASTA A FAVOR DE LA FUNDACIÓN

Gracias a la colaboración desinteresada de **D. Benedicto Martínez, Dña. Marian Sandoval, Dña. Rosa Sola y Dña. Viki Fernández** en la organización y búsqueda de donantes de artículos para la subasta, se ha podido celebrar la segunda edición de esta cena en el **Ozio Arizona** que nos ha prestado sus instalaciones y preparado la cena.

El presentador y animador de la subasta fue **Tato de Zubicaray**, subasta en la que un total de 32 artistas, comercios y empresas han donado un total de 40 artículos y productos que tuvieron una buenísima acogida entre los asistentes a la cena.

Aprovechamos para agradecer sinceramente la participación de todas las personas que de una u otra forma han apoyado el evento.

FORMACIÓN Y DIVULGACIÓN

Los/as profesionales de la Fundación han acudido a 15 cursos de formación relacionados con el ámbito de la discapacidad, la calidad, la innovación y nuevas tecnologías, y con al mejora en la gestión.

Así mismo, se han impartido 3 cursos formativos en centros educativos, se han realizado 12 charlas conjuntamente con representantes de Entzun Gure Nahia, y hemos presentado 4 ponencias en sendas jornadas o seminarios organizados por otras organizaciones.

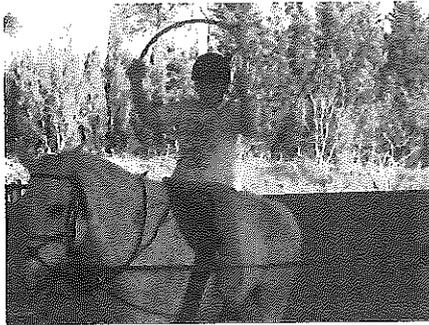
Seguimos participando en diferentes foros y comisiones con la administración y/o con otras organizaciones: Comisión de seguimiento de la escolarización del alumnado con discapacidad intelectual y otros trastornos del desarrollo, reuniones del Foro Eca, Junta directiva de AESE, Mesa de trabajo con el Departamento de Empleo del Gobierno Vasco, Fegevol (Federación de entidades de voluntariado de Getxo), Grupo de trabajo sobre la Innovación en el tercer sector organizado por Fundación EDE...

Por último, señalar que hemos finalizado dos proyectos sobre los que llevábamos trabajando ya un tiempo como son: la elaboración del Plan de Comunicación de la Fundación gracias al apoyo de Fundación Luis Vives, y el curso-proyecto de emprendizaje social impulsado por la Universidad de Deusto, y estamos inmersos en dos nuevos: consecución de la certificación PREMIE en calidad, y actualización de la cartera de servicios de la Fundación.

ACTIVIDADES DEPORTIVAS

Gracias a la colaboración desinteresada de personas, clubs, federaciones..., se han podido realizar diferentes proyectos deportivos con los que se ha conseguido dar respuesta a gustos e intereses muy diversos:

Proyecto ecuestre



Gracias a la colaboración de la Fundación para la Promoción del Deporte Ecuestre y el club de hípica de Mungia, nace el "Proyecto Dreamer Ecuestre", que pretende ser un proyecto lúdico, terapéutico y formativo sobre el caballo y su entorno y en el que han participado 5 chicos/as de la Fundación. Dicha actividad la han desarrollado en las instalaciones del propio

club de hípica de Mungia, a través de 10 sesiones de hora y media, los jueves de Marzo a Junio y de forma gratuita.

Pilates

Desde el mes de abril 5 usuarias de la Fundación Síndrome de Down del País Vasco, asiste a clases gratuitas de Pilates con Máquinas todos los jueves con una duración de 1 hora, en el centro "Pilates Bilbao".

Golf

La Federación Vizcaína de Golf, fue la primera de toda la comunidad autónoma Vasca en tomar la iniciativa como escuela de deporte adaptado y desde noviembre del 2010 un grupo de 9 adultos de la Fundación acude 2 martes al mes a clases de Golf, con una duración de 1 hora.

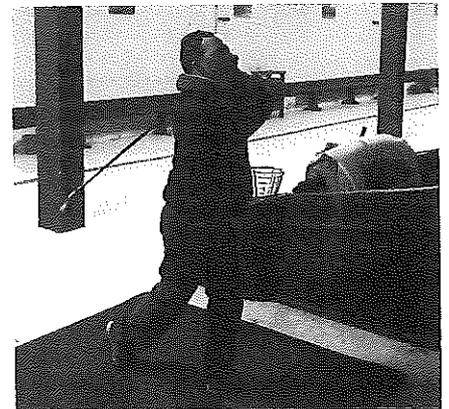
Padel

Un año más la Fundación participó en la Copa Julio Alegría de Padel celebrada en la Casilla. Un grupo de 18 chicos y chicas parti-

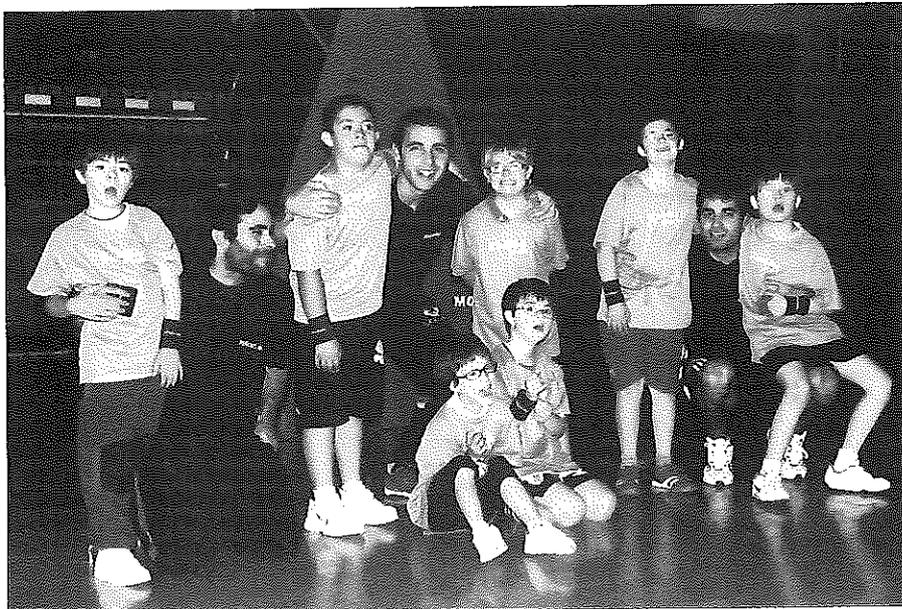
cipó en un clinic dirigido a personas con discapacidad y con la colaboración de la Federación de Deporte adaptado de Bizkaia.

Tenis

Con motivo de la IV edición del Master Tennis de Bilbao, celebrada en el Palacio de deportes Bilbao Arena, un grupo de 12 usuarios/as de la Fundación, recibió una "master class" que fue impartida por algunos de los prestigiosos tenistas que participaban en el torneo.



MULTI DEPORTE



Desde el mes de Abril un grupo de 7 niños/as de la Fundación están participando los sábados por la mañana en actividades deportivas en el Polideportivo de Lasasarre de Baracaldo.

Esta actividad ha sido promovida y organizada por un grupo de familias que han conseguido que Vidacaixa les apoye económicamente para poder contar con monitores deportivos de Kiroletan Sport en el desarrollo de las actividades.

El objetivo es que los participantes disfruten practicando actividad física y adquieran hábitos del ámbito del deporte, las sesiones son de algo más de una hora, y en ellas se llevan a cabo diferentes juegos y deportes (atletismo, fútbol, esku-pilota, baloncesto..)

¡LA VIDA ES PURO TEATRO!

El día 23 de Noviembre a las 16:30 tuvimos la suerte de disfrutar de una obra de teatro en la misma Fundación para el grupo de autogestores Entzun Gure Nahia y algunos usuarios/as del programa Etxeratu.

La creación de este programa surge gracias a la iniciativa de Blanca Marsillach por difundir los beneficios del teatro a un grupo específico: personas con discapacidades físicas, sensoriales e intelectuales.

A través de los años y su experiencia en el teatro, Blanca ha comprobado que éste es además una valiosa herramienta a la hora de construir o reconstruir la autoestima de una persona.

Para esta ocasión, han seleccionado además una obra definitivamente contemporánea, "Silencio... Vivimos".

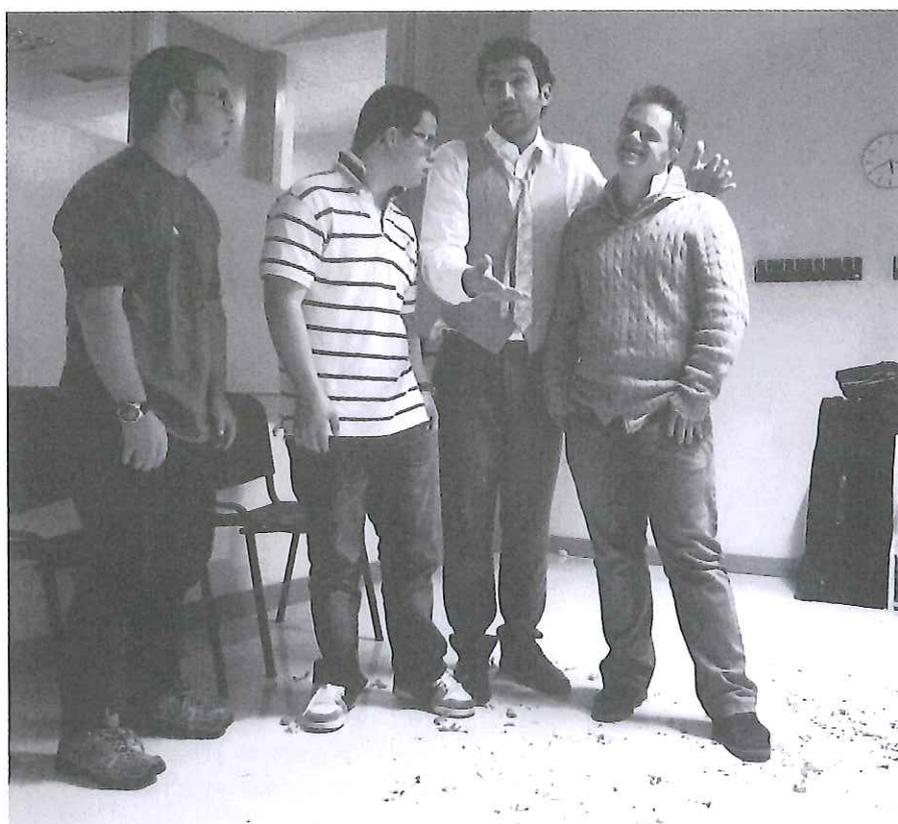
Vivir no es fácil. Nada es lo que parece. Todos pretendemos ser lo que no somos. Todos actuamos como personajes, a menudo secundarios, de una obra -la vida- llena de momentos difíciles.

A través del contenido de este programa y de la participación en el proceso creativo y el desarrollo de los personajes, contribuimos en el desarrollo personal de los participantes promoviendo la confianza personal y ayudamos a producir o descubrir cambios personales en sus habilidades y aptitudes, además de mejorar sus relaciones sociales. Las actividades que llevamos a cabo en grupo facilitan la comunicación y cooperación de los participantes.

"SILENCIO... VIVIMOS" toma el título de la producción homónima

que protagonizó Adolfo Marsillach a finales de los sesenta y el contenido de casi todas las series que

creó: Silencio... se rueda, Silencio... estrenamos y, por supuesto, Silencio... vivimos.



#FSDPV#

CUÉNTANOS CUÉNTANOS ● ● ●



Abadiñoko Udaleko Alkateak eta lankideek IENEKOri

Zortzi hilabete egin ei dituzu gure artean. Bai arin pasatu dela denbora! Eta konturatu orduko joan zara, baina ez arrastorik utzi barik. Eta zuk utzitako hutsunera begiratuta irudi samurrak eta oroitzapen atseginak baino ez zaizkigu pilatzen. Eta, denbora faltagatik edo batek jakin zergatik, gutako bakoitzak zuri aurrez aurre erakutsi ez dizun eskerrona letra hauen bitartez agertu nahi dizugu.

Después de un periodo corto de adaptación y aprendizaje, de la mano de Idoia, empezaste a "nadar" tú solo. A las mañanas llegabas sigilosamente, y puntual. Pero nada más secar las gafas y guardar el móvil necesitabas cargar las pilas, o quizás repartir

toda la energía acumulada durante la caminata diaria desde tu casa al ayuntamiento. Y lo hacías de una manera que nos ha dejado especial huella. Nos estamos refiriendo a esos abrazos tuyos tan fuertes y profundos, llenos de ternura y de vitalidad. Y a media mañana había también quien tenía la suerte de sentir tus dos manos en su espalda, reconfortante masaje para desentumecer los músculos.

Eta hamaikak aldera hiruzpalau lankide joaten zineten elkarrekin gosaltzera. Ez dakit zuk zer jaten zenuen, inoiz tortillaren bat uste dut baietz, egia dena da irribarretsu eta beste arintasun batekin itzultzen zinela beti.

En tus 4-5 horas diarias has desarrollado multitud de labores: llevar a la Mediateka periódicos, revistas, cartas, libros, documentación...; buscar en el archivo documentos de gastos e ingresos para seguidamente ordenar, sellar y guardar; confeccionar etiquetas; llevar documentos al banco y a Txanporta; sellar facturas; destruir papel o hacer albarán de cartas certificadas y normales y llevarlas a correos. Y otras muchas tareas que tú recordarás.

Eta argi daukagu egin dituzun beste gauza horien artean hau ez duzula zati batean ahaztuko, ezta guk ere: goiz batean Abadiñon solte ibili zen ahuntz baten atzetik

egindako joan-etorriak. Udaltzainak, baserritarrak, udaleko administrariak, herritar batzuk.... Abadiño erdi ahuntzari segika, eta zu operazio horren guztiaren erdian. Por zierto, azkenean nongoa zen ahuntza?

Eta zure eguneroko lanarekin gure buruak zabaldu eta eskema asko apurtu badituzu, beste horrenbeste lortu zenuen azken egunean, agurrekoan, erakutsi zenuenarekin. Hori da apaltasun lezioa eta egoten jakitea! Gainera, zer eta zeuk kontzertua eskaini guri, aurrean alkatea bera eta lankide gehienak zirela, goikoak, behekoak eta kanpokoak.

Un concierto con tres temas muy conocidos, que al compás de tu flauta mágica lograste hacer un nudo en la garganta a varios de nosotros y nosotras. Canciones, además, que, no sabemos si lo

hiciste a propósito, encajaban perfectamente en aquel ambiente.

Seguro que las conoces, pero te recordamos parte de las letras.

"Escucha hermano la canción de la alegría, el canto alegre del que espera un nuevo día.

Ven, canta, sueña cantando, vive soñando el nuevo sol...

"(Himno de la alegría)."

...Oye a tu dios y no estarás solo. Llegas aquí para brillar, lo tienes todo,

la hora se acerca, es el momento. Vas a ganar cada batalla, ya lo presiento...

"(Waka Waka)."

...Cerca, lejos, dondequiera que estés, creo que el corazón sigue latiendo.

Una vez más abres tu puerta y estás aquí, en mi corazón.

Y mi corazón sigue latiendo...

"(Titanic)".

Eta azkenean joan egin zinen, irribarre eta besarkada mordoa oparitu eta gero. Eta hasieran tristura apur bat ere nabaritu arren, une honetan pozik gaudela esango dizugu. Zergatik? Ba, zurekin lagun bat gehiago irabazi dugulako. Eta hori suerte handia da guretzat. Eta askoz gehiago zoztuko ginategi zuk ere gauza bera sentituko bazenu.

Besarkada handi bana, leneko, zeuk ematen dituzun modukoak, estu-estuak, eta, bene-benetan, eskerrik asko.

Badakizu, atea zabalik dituzu. Abadiñoko Udaleko Alkatea eta lankideek

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)

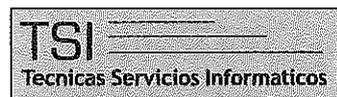
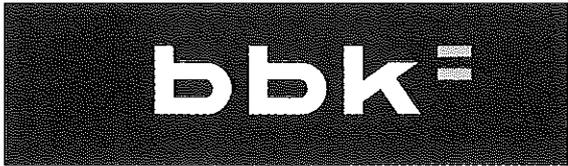
FLOREZ, J. y TRONCOSO, M.V y DIERSEN, M.
Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación
Barcelona - Santander. Ed. Masson - Fund. Síndrome de Down de Cantabria. (1996)

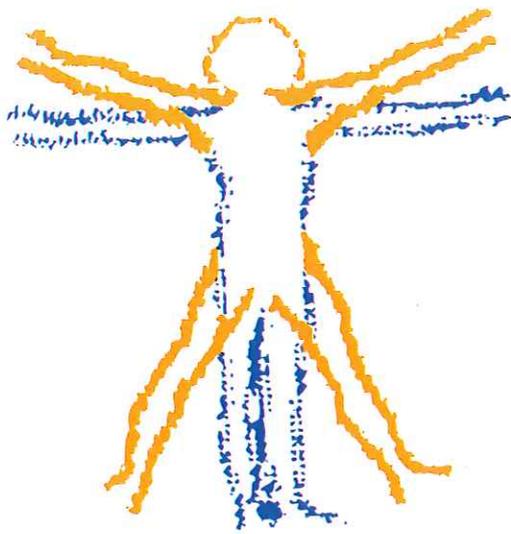
PUESCHEL, S.M.
Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. (Guía para padres).
Barcelona - Santander. Salvat - Fundación Síndrome de Down de Cantabria. (1991).

SELIKOWITZ., M.
Síndrome de Down.
Madrid. Ed. Ministerio de Asuntos Sociales -INSERSO. (1990)

Síndrome de Down. Aspectos médicos y psicopedagógicos.
Ed. Masson - Fundación Catalana Síndrome de Down. (1996).

Colaboran:





**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



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



**GRUPO
LAGUNDUZ**

SERVICIOS INTEGRALES

C/ Villa de Plentzia, 2 Bajo / 48930 Getxo / Tfno. 94 415 82 58 / 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



Fundación
Síndrome de
DOWN

y otras discapacidades intelectuales
País Vasco



Bilbao

UDALA
AYUNTAMIENTO