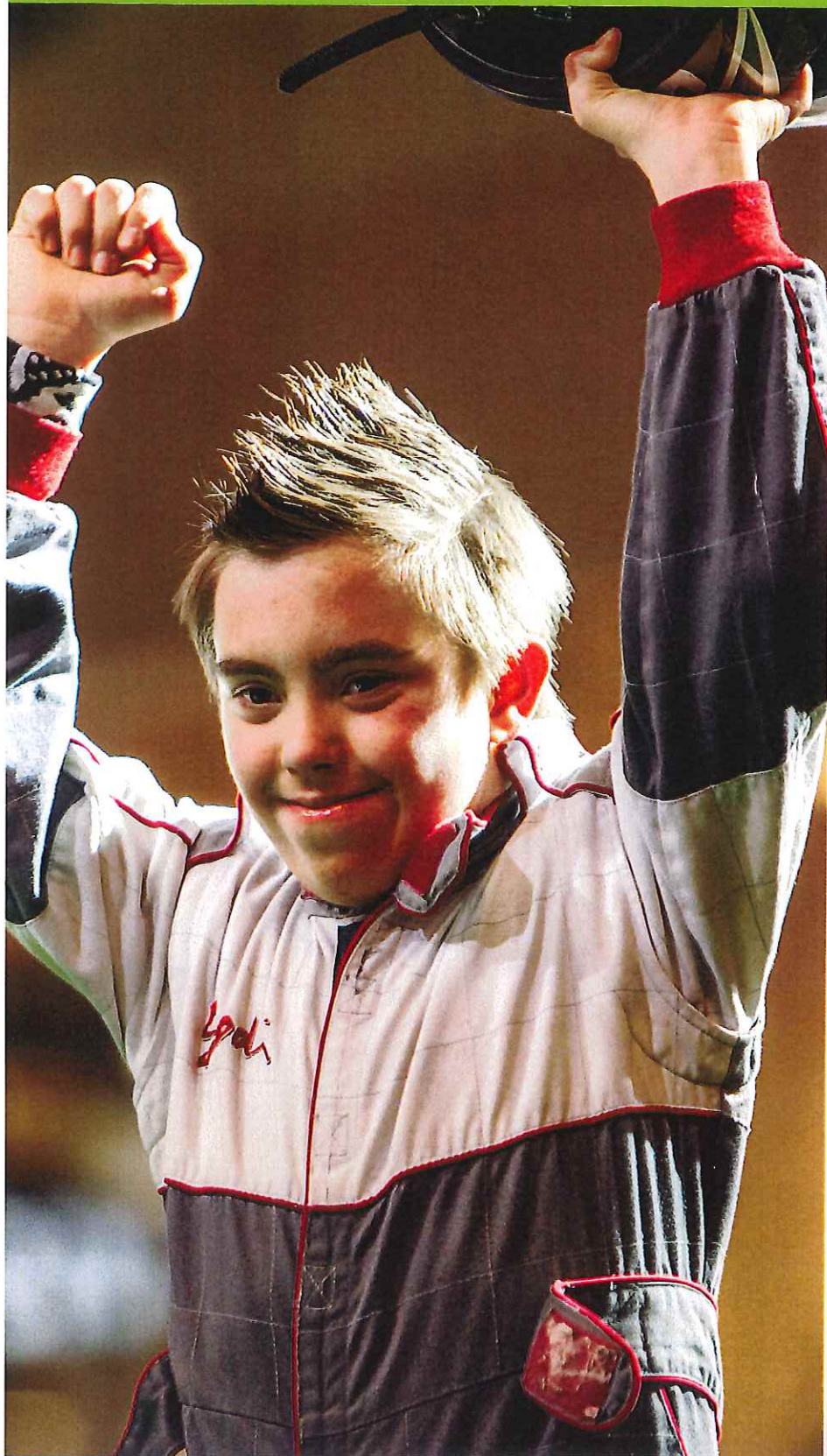


DOWN

MAGAZINE

EUKAL HERRIKO DOWN SINDROME FUNDAZIOA
ETA BESTE ADIMEN URRITASUNAK

28. Zenbakia/2012 Abendua
Número 28/Diciembre 2012



Fundación
**Síndrome de
DOWN**
y otras discapacidades intelectuales
País Vasco


LECTURA FÁCIL:
Leer, un placer
y un derecho

IRAKURKETA ERRAZA:
Irakurtzea, gozamen
eta eskubide

**GRUPO DE
ENCUENTROS
DE HERMAN@S
DE LA
FUNDACIÓN**

NUEVA WEB
www.downpv.org





VERITAS

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



SUMARIO AURKIBIDEA

**4 LECTURA FÁCIL:
LEER, UN PLACER Y UN DERECHO**



**8 IRAKURKETA ERRAZA:
IRAKURTZEA, GOZAMEN ETA
ESKUBIDE**



**12 GRUPO DE ENCUENTRO DE
HERMAN@S DE LA FUNDACIÓN**



18 BERRIAK / NOTICIAS



Fundación
Síndrome de
DOWN

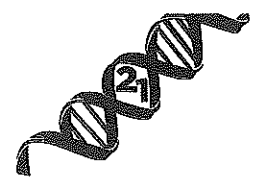
y otras discapacidades intelectuales
País Vasco

Edita
Fundación Síndrome de Down

Diseño
Cid FCA
comunicación
www.cidfca.com

Nº de Depósito Legal
Bi-1384-98

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



LECTURA FÁCIL: LEER, UN PLACER Y UN DERECHO

Blanca Mata Sauri
Lectura Fácil Euskadi

Leer, un placer y un derecho. Así definimos en pocas palabras el porqué de la Lectura Fácil. Un clásico de la literatura, un libro de texto o cualquier tipo de información ciudadana pueda ser leído por todas las personas. Basado en el principio de la democracia lectora y de la integración social, a través de la lectura, la Lectura Fácil permite enriquecer la calidad de vida de muchas personas.

El concepto de Lectura Fácil (LF) surge de la necesidad de atender a un público a menudo desatendido: las personas con dificultades de lectura o de comprensión lectora. Un colectivo de personas muy amplio y heterogéneo que se calcula puede alcanzar al 30% de la población. Estas son personas que necesitan de un fondo de materiales específicos, acorde con su capacidad, para poder disfrutar de la lectura, el acceso a la cultura y a la información.

Es importante hacer realmente efectivo el derecho de todas las personas a acceder a la información en un lenguaje comprensible. El acceso a la lectura es un factor crucial para alcanzar un mayor grado de igualdad y la plena inclusión social.

¿Qué es la Lectura Fácil?

Una manera de ofrecer materiales de lectura, informativos, audiovisuales y de todo tipo elaborados con especial cuidado para que puedan leerlos y comprenderlos personas con dificultades lectoras y/o de comprensión. Estas son personas que por cualquier motivo físico, psíquico o social, tienen dificultades para utilizar la lectura como vehículo de comunicación, de información, de formación o de ocio.

En una sociedad fundamentada en la información y el conocimiento, este tipo de dificultades margina a numerosas personas. La LF quiere aportar soluciones que contribuyan a paliar este problema. No todas las personas pueden leer con fluidez; y

el modo en que se escribe o presenta la información puede excluir a muchas personas,

especialmente a quienes tienen problemas para leer y escribir o para entender.

¿A quién va dirigida?

A personas con dificultades de lectura permanentes: deficiencias sensoriales o psíquicas, trastornos neuropsicológicos, personas mayores, con problemas de senilidad, Alzheimer, etc. O bien personas con dificultades lectoras transitorias: neolectores adultos, personas inmigrantes recientes, analfabetas funcionales y/o en desventaja educativa, en proceso de alfabetización, adolescentes con trastornos del aprendizaje (dislexia, TD-HA..), escolarización deficiente, etc

La Lectura Fácil tiene su origen en la década de los 70 en los países nórdicos. En España, nace en 2002 con la Associació Lectura Fácil en Cataluña, único territorio donde se ha desarrollado de forma intensa hasta el momento. Es por eso, que ante el vacío existente en la Comunidad Autónoma Vas-

ca en torno al concepto, Lectura Fácil Euskadi-Irakurketa Erraza nace en 2012 para cubrir ese déficit e instalarse como centro de información y referencia de iniciativas en torno a la LF.

El actual desconocimiento y la necesidad de este desarrollo implica impulsar y dar apoyo a la producción y difusión de materiales de Lectura Fácil (en castellano y en euskera), así como la búsqueda de colaboradores en el fomento de la misma, a la vez que se promocionan sus ventajas y aplicaciones.

Esta iniciativa aspira y trabaja en la creación de sinergias entre entidades sociales, ámbito educativo, administraciones públicas y sector privado para conformar una red en el fomento y desarrollo de proyectos LF.

¿Cómo son los materiales en Lectura Fácil?

Una serie de directrices internacionales publicadas en 1997 por la IFLA (Federación Internacional de instituciones y asociaciones bibliotecarias) definen las pautas básicas que deben guiar la elaboración de textos de lectura fácil en cuanto al lenguaje, forma y contenido.

En líneas generales los textos de lectura fácil son aquellos en los que se usa un lenguaje simple y directo (palabras de uso común, explicaciones de aquellas que son difíciles, evitando conceptos abstractos, tecnicismos, etc.); un tipo de narración concreta y lógica con una única línea argumental; un formato de texto que tenga en cuenta el tamaño de la letra, la longitud de las líneas, márgenes amplios y no justificados, etc... así como el cuidado en el uso de imágenes para facilitar la comprensión en cada caso.

Los materiales en Lectura Fácil que siguen los criterios establecidos por la IFLA vienen avalados por el logotipo que otorga la Asociación Lectura Fácil y en cuya adaptación o revisión ha intervenido.



Es importante hacer realmente efectivo el derecho de todas las personas a acceder a la información en un lenguaje comprensible.



Asociación Lectura Fácil

Es muy difícil escribir en lenguaje simple. El resultado puede estar a medio camino entre la simplicidad y la banalidad.

Adaptar la literatura existente a lectura fácil no es sencillo porque hay que saber conservar la atmósfera y el grado de emoción conseguido por el autor original. Es un error creer que por el hecho de simplificar el lenguaje, se pierde riqueza expresiva y narrativa.

Hasta el momento, la mayoría de los títulos editados en LF son adaptaciones de clásicos de la literatura (desde La Odisea de Homero, a la Gitanilla de Cervantes, pasando por la vida de Ana Frank, Frankenstein o Romeo y Julieta, entre muchos

otros). También hay novelas de temática más infantil y para adolescentes, escritas por autores que han permitido adaptar sus originales o que escriben directamente en LF.

También se ha publicado recientemente una colección de temas de carácter más divulgativo y educativo en relación con la historia del cine, la pintura de Klimt, la conquista del Polo Sur, la vida y obra de Charles Dickens o la historia del baloncesto.

Uno de los objetivos de Lectura Fácil Euskadi es conseguir que también se publiquen libros de este tipo en euskera, así como la implicación de autores, editoriales y librerías en nuestro territorio.

Toda la información sobre el catálogo de libros existente podéis conseguirla en la web:

www.lecturafacileuskadi.net

Lectura Fácil Euskadi y la FSDPV

Desde que surgiera esta iniciativa de desarrollo de la Lectura Fácil en Euskadi uno de los pasos principales que se han dado es la de darla a conocer entre las asociaciones y entidades que trabajan con personas con dificultades lectoras, para las que la LF puede ser de gran ayuda. En esa línea, se han ido estableciendo varios acuerdos de colaboración con diversas entidades.

Una de ellas, es la Fundación Síndrome Down del País Vasco, con la que LF Euskadi-Irakurketa Erraza ha firmado recientemente un convenio de colaboración. Desde el primer contacto, la FSDPV se ha mostrado siempre muy interesada en compartir la difusión de los materiales y actividades en torno a la LF entre las personas con Síndrome Down



y otras discapacidades intelectuales, así como a colaborar y asesorar a Lectura Fácil Euskadi en la producción de nuevos materiales.

Down España también firmó su convenio con la ALF (Asociación Lectura Fácil) y como curiosidad e iniciativas interesante fuera de nuestras fronteras tenemos, por ejemplo, la Fundación Síndrome Down21 en Chile, que está llevando los libros de lectura fácil a las escuelas como una línea de la política educativa del país.

Técnicos de la Fundación participaron el pasado diciembre en la jornada que tuvo lugar en Alhóndiga Bilbao, que sirvió como acto de presentación de la llegada de la Lectura Fácil a la CAV. Allí se recogieron tanto experiencias catalanas con la LF como el camino a seguir para su desarrollo aquí desde los diferentes ámbitos implicados.

En esta jornada, la Mediateka de la Alhóndiga expresó su deseo de implicarse en el desarrollo de la LF desde su propio centro. Fruto de este compromiso, ha surgido la posibilidad de comenzar a celebrar en los próximos meses de clubs de lectura fácil en las instalaciones de la Mediateka, contando con la participación y colaboración de entidades como la FSDPV.

Los clubs de lectura fácil son una buena herramienta para la difusión de materiales, sirven para socializar y compartir la lectura y abre espacios como la biblioteca a públicos que normalmente no acceden a ella porque no encuentran fondos específicos para ellos.

Lectura Fácil

1 **Todas las personas tienen derecho a la información, la cultura y la lectura. A veces, hay personas que no pueden ejercer esos derechos porque tienen dificultades para leer. Por ejemplo, algunas personas con discapacidad intelectual personas mayores o inmigrantes. Para que estas personas puedan leer hay que hacer textos en Lectura Fácil.**

2 **Un texto en Lectura Fácil es un escrito con un lenguaje sencillo y fácil de entender.**

3 **La Lectura Fácil ayuda a la inclusión.**

4 **La cultura y la información están en los libros y las personas pueden aprender y disfrutar con ellos.**

5 **La Lectura Fácil ayuda a que las personas piensen y actúen por sí mismas porque da información comprensible. Por eso, es necesario que haya más libros y documentos en Lectura Fácil.**

6 **Las bibliotecas, las editoriales y las librerías deben ofrecer estos materiales. Y las asociaciones deben pedirlos porque hay muchas personas que los necesitan.**



IRAKURKETA ERRAZA: IRAKURTZEA, GOZAMEN ETA ESKUBIDE

Blanca Mata Sauri
Euskadi-Irakurketa Erraza

Irakurtzea, gozamen eta eskubide. Horrela zehazten dugu hitz gutxitan Irakurketa Errazaren xedea. Literaturako idazlan klasiko bat, testu-liburu bat edo hiritarrei informazioa emateko idazki oro pertsona guztiek irakurri ahal izan ditzaten. Irakurketaren alorreko demokrazia eta gizarteratzea abiaburutzat harturik, irakurketaren bitartez, Irakurketa Errazak pertsona askoren bizi-kalitatea areagotzeko aukera eskaintzen digu.

Irakurketa Erraza (IE) kontzeptua sarritan inork jaramonik egiten ez dion pertsona-talde baten beharrei kasu egin nahiz sortu zen: irakurtzeko edota irakurtzen dena ulertzeko arazoak dituzten pertsonen jaramon egiteko, alegia. Pertsona-talde hori oso zabala eta heterogeneoa da, halako moldez non, goitik-behetik, biztanleriaren % 30ek osa baitezakete. Hain zuzen ere, pertsona horiek material berezien funtsa behar dute, beren gaitasunei egokitzen zaizkienak, irakurketaz gozatu eta kultura eta informazioa atzitu ahal izateko.

Zeharo garrantzizkoa da pertsona guztiek informazioa modu ulergarrian atzitzeko duten eskubidea benetan gauzatzea. Jende orok irakurri ahal izatea hagitx garrantzizkoa gizarteratean berdintasun maila handiagoa jadesteko eta pertsona guztiak erabat gizarteratzeko.

Zer da Irakurketa Erraza?

Kontu berezi-bereziaz gertutzen diren irakurgaiak, informazioaren alorreko materialak, ikus-entzunezkoak eta orotariko materialak eskaintzeko modu bat da, irakurketaren edota ulermen alorrean arazoak dituzten pertsonak erraz irakur eta uler ditzaten. Pertsona horiek, dena delako arrazoi fisiko, psikiko edo sozialen batek galarazita, arazoak izaten dituzte irakurgaiak komunikazio, informazio, prestakuntza eta aisiarako baliabide gisa erabiltzeko. Informazioa eta ezaguerak oinarritzat hartzen dituen gizarte honetan, eragozpen mota horrek hainbat pertsona zokoratzen ditu. Irakurketa Errazak (IE) arazo hori leuntzen lagunduko duten irtenbideak eman nahi ditu. Izan ere, pertsona guztiak ere ez dira gai era arruntean irakurtzeko; eta

informazioa idazten edo aurkezten den moduak pertsona asko utz ditzake irakurbidetik at,

batez ere irakurri, idatzi edota ulertzeko arazoak dituztenak.

Norentzat eratu da IE?

Irakurtzeko arazo iraunkorrak dituzten pertsonentzat gertutu da, hots, zentzumen-urritasunak eta gaitz neuropsikologikoak dituztenentzat, eta bai zahartzaroko gaixotasunak, Alzheimer gaitza eta ildo horretako arazoak dituzten adinekoentzat ere. Horiez gain, irakurmenaren alorrean arazo iragankorrek dituzten pertsonak ere IEn jasotzaileak izan daitezke: irakurle berri helduak, etorkin berriak, analfabeto funtzionalak edota ikasteko eragozpenak izan dituztenak, alfabetatze-bidean daudenak, ikastearen nahasmenduak (dislexia, TDHA...) dituzten nerabeak, eskolatze urria izan dituzten pertsonak eta abar.

Irakurketa Erraza 70eko hamarkadan sortu zen Eskandinaviako herrialdeetan. Espainiari dagokionez, 2002.

urtean 'Asociación Lectura Fácil' deritzon elkarteak sortu zen Katalunian, orain arte ganoraz landu den Estatuko lurralde bakarrean alegia. Horrenbestez, Euskal Autonomia Erkidegoan arlo horretan dagoen hutsuneari erantzun egokia eman nahiz, 'Lectura Fácil Euskadi-Irakurketa Erraza' sortu zen 2012. urtean gabezia hori estaltzeko eta I Eren alorreko informazio gune eta ekimenak bideratzeko zentro gisa jarduteko.

Gaur egun ez da batere eza-guna Irakurketa Errazari dagokion kontzeptua. Hori dela eta, arlo horretako materialak sortu, landu eta

zabaltzeko behar dira, euskaraz eta gaztelaniaz; halaber, alor hori sustatzeko kolaboratzaileak bilatu behar dira, eta bai horren abantailak eta aplikazioak bultzatzeko bideak ere aurkitu.

Ildo horri jarraiki, ekimen honen xede nagusia gizarte-erakundeen, ikastetxeen, herri administrazioen eta sektore pribatuaren arteko sinergiak sortzea da, I Eren arloko proiektuak sustatu eta lantzeko sarea eratze aldera.

Nolakoak dira materialak Irakurketa Errazean?

IFLAK (liburutegien arloko erakunde eta elkarten Nazioarteko Federazioa) 1997an argitaratu zituen nazioarteko jarraibideetan, Irakurketa Errazaren alorreko testuak hizkuntzaren, formaren eta edukiaren eremuetan gertutzeko baliatu behar diren oinarriko ereduak zehaztu ziren.

Oro har, irakurketa errazaren arloko testuetan zuzeneko hizkuntza erraza erabiltzen da (hitz arruntak, berba zailen azalpenak, kontzeptu abstraktuak, teknizismoak eta abar saihestuz); narrazio mota zehatz eta logikoa, argumentu-hari bakarra duena; letraren tamaina eta letraren luzera kontuan hartzen dituen testu-formatua erabiltzen duena, marjina zabalekin eta justifikatu gabe...; oso garrantzizkoa da, baita, irudiak erabiltzea, kasu bakoitzean testua ondo ulertzea errazte aldera.

Irakurketa Errazaren arloan IFLAK ezarritako irizpideak betetzen dituzten materialei Irakurketa Erraza Elkarteak ematen duen logotipoa erantsen zaie; zenbaitetan, Elkarte horrek moldatzen edota berrikusten ditu material horiek.



Oso garrantziak da persona gustiek informazioa hizkuntza ulergarrian jaso ahal izateko eskubidea benetan gauzatzea.



Asociación Lectura Fácil

Oso zaila da hizkuntza erraza erabiliz idaztea. Sinpletasunaren eta hutsalkeriaren arteko Testua idaztea izan daiteke horren azken emaitza.

Ez da gauza erraza egun dagoen literatura irakurketa errazera moldatzea, zeren jatorrizko idazleak testuari eman zion giroari eta emozioari eusten jakin behar baita. Oker dabil hizkuntza errazte hutsarekin narrazio oparoa eta adierazpide aberatsa galtzen direla uste duena.

Orain arte, I Eren arloan argitaratu diren idazlanik gehienak liburu klasikoak dira (berbarako, Homeroren "Odisea", Cervantesen "Ljito nexka" Ana Franken egunkaria, Frankenstein eta Romeo eta Julieta, besteak beste). Badira, baita, haurren

eta nerabeentzako liburuak ere, jatorrizko idazlanak moldatzeko aukera eman duten edo IE zuzenean baliatuz idazten duten egileenak.

Duela gutxi dibulgazio eta hezkuntza alorretako gaiak ukitzen dituen liburu-bilduma ere argitaratu da: zinemagintzaren historia, Klimten pintura, Hego Poloaren konkista, Charles Dickensen bizitza eta idazlanak eta saskibaloiaeren historia, besteak beste.

Euskadi-Irakurketa Errazaren helburuetako bat ondoakoa da: mota honetako liburuak euskaraz ere argitaratzea, eta bai Euskal Herriko idazleak, argitartxeak eta liburu-dendak arlo horretan partaide izatea. Egund badiren liburuen katalogoaren gaineko informazio guztia honako web orrialde honetan eskura dezakezue:

www.lecturafacileuskadi.net

Euskadi-Irakurketa Erraza eta EHDSF

Euskadin Irakurketa Erraza garatzeko ekimen hau sortu zenetik eman den urrats nagusienetakoa irakurtzeko arazoak dituzten pertsonekin lan egiten duten elkarte eta erakundeen artean ezaugaraztea izan da, El hagitz lagungarria gerta baitakie pertsona horiei. Hori dela bide, erakunde batzuekin zenbait lankidetzahitzarmen egin dira.

Erakunde horietako bat Euskal Herriko Down Sindromearen Fundazioa da; duela denbora gutxi, Fundazio honek lankidetzahitzarmena sinatu du Euskadi-Irakurketa Errazarekin. Lehenengo harremanak izan genituenetik, EHDSFk beti erakutsi izan du Down Sindromea eta beste adimen-urritasun batzuk dituzten pertsonen artean I Eren alorreko materialak eta jarduerak hedaraztea partekatze oso interes



handia duela, bai eta Euskadi-Irakurketa Errazarekin lankide jardun eta material berriak ekoizteko aholkularitza emateko ere.

Down Españak ere hitzarmena sinatu zuen ALF (Asociación Lectura Fácil) elkarrekin, eta gure mugetatik kanpoko ekimen interesgarri eta bitxiaren adibide gisa esan behar dugu ezen Txileko Fundación Síndrome Down21 izeneko Fundazioa irakurketa errazaren arloko liburuak eskoletara errotan ari dela, herrialde hartako hezkuntza-politikaren eredu berezi legez.

Fundazioko teknikari batzuek Bilboko Alondegian egin zen jardunaldian esku hartu zuten; nolabait, Irakurketa Erraza EA Era iristearen aurkezpen-ekitaldia izan zen jardunaldi hura. Han Katalunian I Erekin dituzten esperientziak eta hemen bide hori beren beregiko zenbait esparrutan urratzeko jarraitu beharreko urratsak jaso ziren.

Jardunaldi horretan, Alondetik Mediatekak IE garatzeko prozesuan zentrotik bertatik parte hartu nahi zuela adierazi zuen. Konpromiso horren emaitza gisa, heldu diren hiletan Mediatekaren instalazioetan irakurketa errazaren arloko klubak eratzeko aukera sortu da; klub horietan zenbait erakundek parte hartu eta kolaboratuko dute, eta horien artean, EHDSFk.

Irakurketa Errazaren arloko klubak oso tresna egokiak dira materialak hedatzeko, eta horrezaz gainera, irakurketa sozializatu eta partekatze aukera eskaintzen dute eta liburutegia bezalako

tokiak zabaltzen dizkiete normalean leku horietara joaten ez diren pertsonen, zeren eta horietan ez baita,

eskuarki bederen, haien zako funts berezirik izaten.

1

Pertsona guztiek daukate informazioa jasotzeko, kulturara hurbiltzeko eta irakurtzeko eskubidea.

Batzuetan, badira pertsona batzuk eskubide horiek ezin erabil ditzaketanak, irakurtzeko arazoak dituztelako.

Berbarako, horretarako arazoak izaten dituzte adimen-urritasunen bat duten pertsonak, adinekoak eta etorkinek.

Pertsona horiek irakurri ahal izan dezaten Irakurketa Errazeko testuak egin behar dira.

2

Irakurketa Errazeko testu bat hizkera errazean egindako idazkia da, idazki ulerterraza.

3

Irakurketa Errazak gizarteratzen laguntzen du.

4

Kultura eta informazioa liburuetan daude eta pertsonak horiekin ikas eta goza dezakete.

5

Irakurketa Errazak pertsonak euren kabuz pentsa eta jardun dezaten laguntzen du, informazio ulergarria ematen duelako.

6

Horregatik, oso garrantzizkoa da Irakurketa Errazeko liburu eta agiri gehiago egotea.

Liburutegiek, editorialek eta liburu-dendek material horiek eskaini behar dituzte.

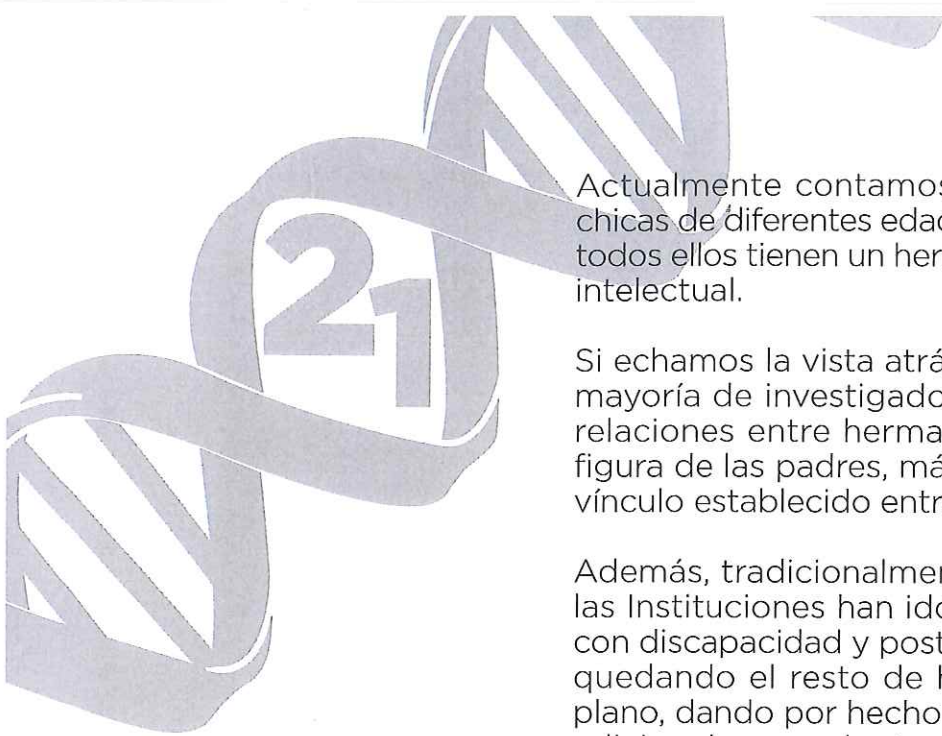
Eta elkarteek eskatu egin behar dituzte zeren eta pertsona askok behar baitituzte.

GRUPO DE ENCUENTRO DE HERMAN@S DE LA FUNDACIÓN

Los grupos de encuentro de hermanos/as de personas con discapacidad comienzan su andadura hace ya más de siete años, dentro del marco del Programa de Encuentro Familiar de la Fundación.

Año tras año han ido consolidándose convirtiéndose por derecho propio en uno de los tres pilares de dicho Programa -los grupos de padres y madres, con formato renovado y los de aïites y amamas constituyen los otros dos-.





Actualmente contamos con cuatro grupos de chicos y chicas de diferentes edades y con una característica común: todos ellos tienen un hermano o hermana con discapacidad intelectual.

Si echamos la vista atrás vemos que hasta los años 80 la mayoría de investigadores prestaba poca atención a las relaciones entre hermanos/as y se centraban más en la figura de las padres, más concretamente en la madre y el vínculo establecido entre ella y el hijo/a con discapacidad.

Además, tradicionalmente los servicios prestados desde las Instituciones han ido dirigidos a las propias personas con discapacidad y posteriormente a los padres y madres, quedando el resto de hijos/as relegados a un segundo plano, dando por hecho que no precisan de ningún apoyo adicional para adaptarse a la circunstancia de tener un hermano/a con discapacidad. En ocasiones se les dedica menos tiempo e incluso se les atribuye mayor responsabilidad. Además, cuando crecen, suele preocupar el papel que unos y otros desempeñarán en el futuro...

Tal y como revelan las investigaciones, tener un hermano con discapacidad, en principio no ha de ser una circunstancia favorable ni desfavorable, simplemente coloca a algunos niños/as y jóvenes en una situación en la que otras personas de su edad no se encuentran y por tanto sería conveniente estar atento a sus necesidades.

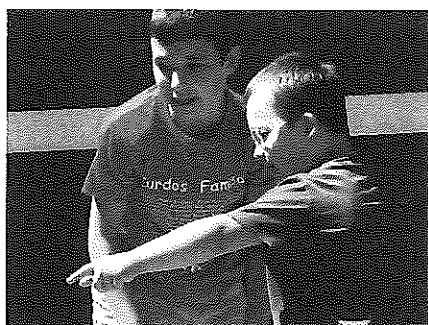
**Erakundeek
eskuarki eman ohi
izan dituzten
zerbitzuak
minusbaliotasunen
bat duten
pertsonentzat
xedazten ziren
lehenik, eta
ondoren,
gurasoentzat;
gainerako seme-
alabak bazterturik
geratzen dira**

**Tradicionalmente
los servicios
prestados desde
las Instituciones
han ido dirigidos a
las propias
personas con
discapacidad y
posteriormente a
los padres y
madres, quedando
el resto de hijos/as
relegados a un
segundo plano**



Hay variables que influyen en el afrontamiento que cada niño/a o cada joven haga

Ume bakoitzak edo gazte bakoitzak arazoari aurre egiten dion moduan eragina duten aldagarri batzuk ere badira



Hagitz garrantzitsua da minusbaliotasunen bat duten nebarrek dituzten mutilek edo neskek familiares ingurunean euren sentipenak, emozioak eta beharrizanak adierazi ahal izan ditzaten, hori egitegatik epaitu edota gaitzetsi egiten dituztela sentitu barik

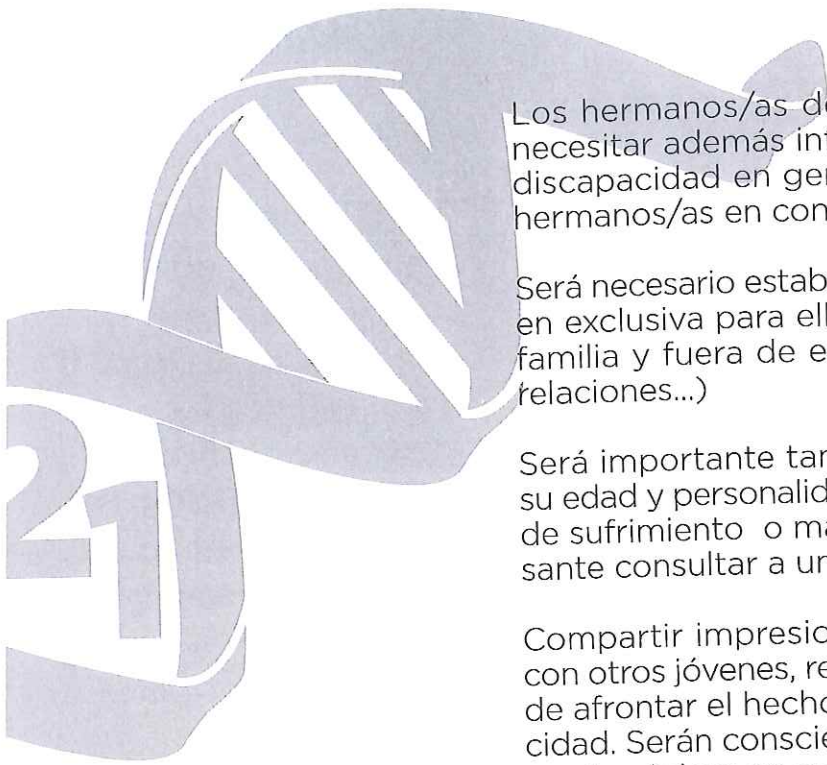


Hay variables como el género, la edad de los hermanos, el número de hermanos/as y el orden de nacimiento, la personalidad, el tipo de discapacidad del hermano/a o las características de la familia (nivel de comunicación, cohesión, actitudes previas ante la discapacidad...) que influyen en el afrontamiento que cada niño/a o cada joven haga.

Si repasamos las publicaciones que recogen testimonios de hermanos/as, vemos que la mayoría coincide en describir las diferentes emociones y sentimientos, a veces encontrados, que han experimentado en algún momento de su vida: Enfado, culpa, vergüenza, orgullo, celos, amor, deseos de curación, dudas, deseo de pasar más tiempo con los padres, desconcierto... Dichas emociones e inquietudes van variando además a lo largo de la vida.

Parece importante que los chicos y chicas que tienen hermanos/as con discapacidad puedan expresar sus sentimientos, emociones y necesidades en el entorno familiar, sin sentirse juzgados o censurados por ello.

Es importante, por tanto el que los padres y madres conozcan las diferentes emociones por las que pueden pasar sus hijos/as, para que les ayuden a identificarlas y para darles herramientas para afrontarlas, sobre todo al principio. Para ello será importante crear un determinado clima familiar en el que se pueda hablar con libertad y naturalidad sobre la discapacidad.



Los hermanos/as de personas con Discapacidad van a necesitar además información acorde a su edad, sobre la discapacidad en general y sobre la discapacidad de sus hermanos/as en concreto.

Será necesario establecer tiempo de atención o dedicación en exclusiva para ellos, así como su espacio dentro de la familia y fuera de ella (sus propias actividades, amigos, relaciones...)

Será importante también ajustar las responsabilidades a su edad y personalidad y estar atentos ante posibles signos de sufrimiento o malestar; si son recurrentes sería interesante consultar a un especialista.

Compartir impresiones y vivencias con otros niños/as o con otros jóvenes, resulta además de gran utilidad a la hora de afrontar el hecho de tener un hermano/a con discapacidad. Serán conscientes de que no están solos, de que no son los únicos en su situación y de que hay otros niños/as o jóvenes que tienen sus mismas inquietudes, dudas....

Serán conscientes de que no están solos, de que no son los únicos en su situación y de que hay otros niños/as o jóvenes que tienen sus mismas inquietudes, dudas

Bakarrik ez daudela jabetuko dira, hots, ez direla egoera horretan diren bakarrak, eta badirela beste ume batzuk eta beste gazte batzuk euren zalantzekin, kezkekin eta abarrekin



MI familia



“Me gusta porque hablo de mi hermana y ellos me entienden porque les pasa lo mismo. Hablamos sobre los hermanos, lo que sentimos cuando hacen algo mal o bien, también jugamos y los pasamos bien”

KERMAN, 8 años
(hermano de Amelié)

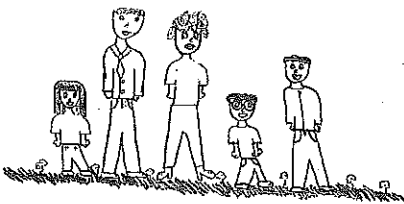
“Hablamos de los hermanos, de los padres, de los síndromes y sus causas... y también jugamos”

AITOR, 9 años
(hermano de Ander)

Nos reunimos todos los hermanos y comentamos sobre los nuestros. A veces solemos jugar y hacer actividades. Me gusta conocer a hermanos que están en la misma situación que yo porque entre nosotros podemos solucionar nuestros problemas y hablar sobre los hermanos

JON ANDER, 11 años
(hermano de Anne)

MI FAMILIA



“Lo que más me gusta del grupo de hablar de lo que a nuestros hermanos se les da bien. También tienen un hermano con discapacidad como yo y me gusta porque nos los pasamos bien”

JAIME 9 años
(hermano de Martín)

“Tenía ya un hermano y dos hermanas cuando nació Ignacio. El no iba a ser un hermano más, sino un hermano diferente. Para mí Ignacio es Ignacio, no es un hermano más. Hace tiempo tenía miedo sobre el futuro de Ignacio ¿qué pasará cuando Ignacio acabe la escuela del pueblo? ¿y cuando tenga 20 años? Gracias a Grupo de Hermanos he podido quitar esos miedos”

MARÍA, 21 años
(hermana de Ignacio)



Edu, 10 años, hermano de Ale, 11 años

Desde los grupos de encuentro de la Fundación nos proponemos los siguientes OBJETIVOS entre otros:

- Crear grupos de hermanos/as de edades acordes para poder intercambiar experiencias, opiniones...
- Aprender a identificar emociones y obtener herramientas para gestionarlas.
- Obtener información sobre la discapacidad. Aclarar posibles dudas.
- Reconocer a sus hermanos/as como personas con capacidades y limitaciones.
- Obtener información sobre los programas y servicios a los que acuden sus hermanos/as
- Información sobre el futuro (empleo, vivienda, ocio, sexualidad...)

El grupo de niños y niñas de edades comprendidas entre los 8 y 11 años, recogieron, en el siguiente mural, las conclusiones a las que habían llegado al finalizar el pasado curso.

Fundación Síndrome de DOWN País Vasco

SÍNDROME DE DOWN

es que?

Tienen un cromosoma de más y por eso les cuesta hacer más las cosas pero no se cura. Aunque tengan discapacidad pueden hacer cosas como:

Se comunican

Con signos

Van al COLEGIO

Hacen las TAREAS DE CASA

QUEDAN CON Amigos

ADIBUSAN MUY BIEN

Nos gustan muchas cosas de nuestros HERMANOS

Son divertidos, juegan con ellos: fútbol, tenis, baloncesto, etc.

No nos gusta que sean cabezotas, que desordenen más cosas y que no se definan donde, que le ríen cosas que a mí.

A veces a los otros tiempos les gusta con y se enfadan.

FIRMAS: [Handwritten names]

www.downpv.org

Desde diciembre de este año la Fundación cuenta con una **nueva PÁGINA WEB** (www.downpv.org) en la que podéis encontrar información sobre nuestros programas, sistema de gestión, publicaciones, etc.

Queremos que sea una herramienta viva y para ello cuenta con diversos apartados en los que podéis hacernos llegar vuestras opiniones, colaborar, etc.

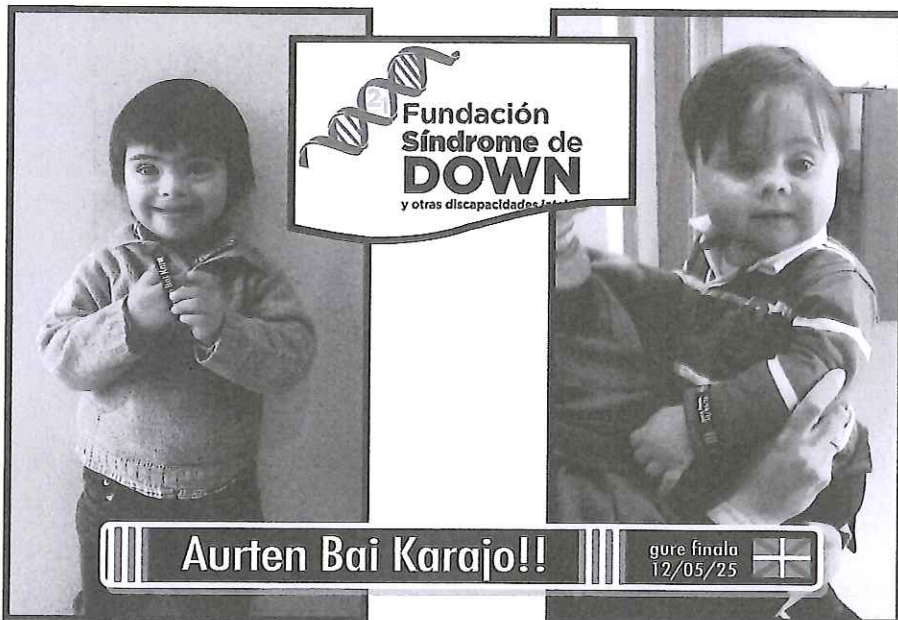
También queremos estar presentes en las redes sociales y por ello desde la propia página hay acceso a Facebook y Twitter.

Os animamos a visitarla!!!



El músico getxotarra Pepe Heredia ha publicado un nuevo disco titulado "CANTO DE LA PAZ"

El dinero que se recaude con la venta de este CD, compuesto por siete temas, estará destinado íntegramente a la Fundación por deseo expreso del autor. Dicho CD está a la venta en la sede de la Fundación en Begoña por 3€.



Con motivo de la final de la Copa del Rey que disputó el Athletic de Bilbao, desde la plataforma "Aurten Bai Karajo" se decidió colaborar con la Fundación diseñando unas PULSERAS que se vendieron a 3€. Si la compra de la pulsera se hacía en la Fundación se conseguía 1€ de beneficio y si las vendían desde la plataforma 0,10€.

Igualmente, se sortearon dos camisetas del Athletic, una de ellas donada por Oscar de Marcos.



EN EL MES DE MAYO SE CELEBRÓ LA I CARRERA FAMILIAR ORGANIZADA POR EL CORREO.

Por parte de la Fundación asistieron profesionales y usuarios/as para ayudar con el habituallamiento, dar la salida, etc.

El dinero de las inscripciones fue a beneficio de la Fundación.



RASTRILLO SOLIDARIO

Los días 15, 16 y 17 de junio, con el apoyo del Club Los Leones y la empresa CID FCA!, se organizó un RASTRILLO SOLIDARIO en la estación de FEVE en Bilbao a beneficio de la Fundación.



Se vendieron productos de alimentación, libros, juguetes, bisutería y complementos, etc. Algunos objetos, como los broches, marca páginas, collares o pulseras, fueron realizados por usuarios/as de la Fundación.

El artista Benedicto donó un cuadro al óleo y varias litografías.

RASTRILLO SOLIDARIO
 LIONS CLUB BILBAO
 A BENEFICIO DE LA FUNDACIÓN
SÍNDROME DE DOWN DEL PAÍS VASCO
15, 16 Y 17 DE JUNIO
 ESTACIÓN DE LA CONCORDIA (FEVE) BILBAO
 DE 11:00h A 20:00h.

Decoración
Gastronomía
Arte
Moda
y más

Agradecer al Club Los Leones, CID FCA!, Benedicto y todos los que colaboraron con la donación de productos su implicación en el proyecto. También el apoyo de las familias, los usuarios/as y las profesionales de la Fundación.

Gracias a todos/as por conseguir que el rastrillo resultara de una manera tan exitosa.

DÍA SOLIDARIO DE LAS EMPRESAS

El pasado 20 de octubre se celebró la tercera edición del DÍA SOLIDARIO DE LAS EMPRESAS, organizado por la Fundación Novia Salcedo y patrocinado por Iberdrola, Grupo Antena 3, Fundación Repsol y Cooperación internacional

La fundación ha participado ya en las dos ediciones anteriores y lo ha hecho también en esta tercera.

A esta actividad han acudido 9 jóvenes de la fundación acompañados de una persona de apoyo, junto con trabajadores voluntarios de las empresas arriba citadas, con el objetivo de realizar actuaciones forestales de recuperación de un bosque en Ea (eliminación de especies invasoras, limpieza de zarzas y helechos,..), todo ello guiado y apoyado por personal de Lurgaiia (fundación para la conservación y gestión del patrimonio natural).

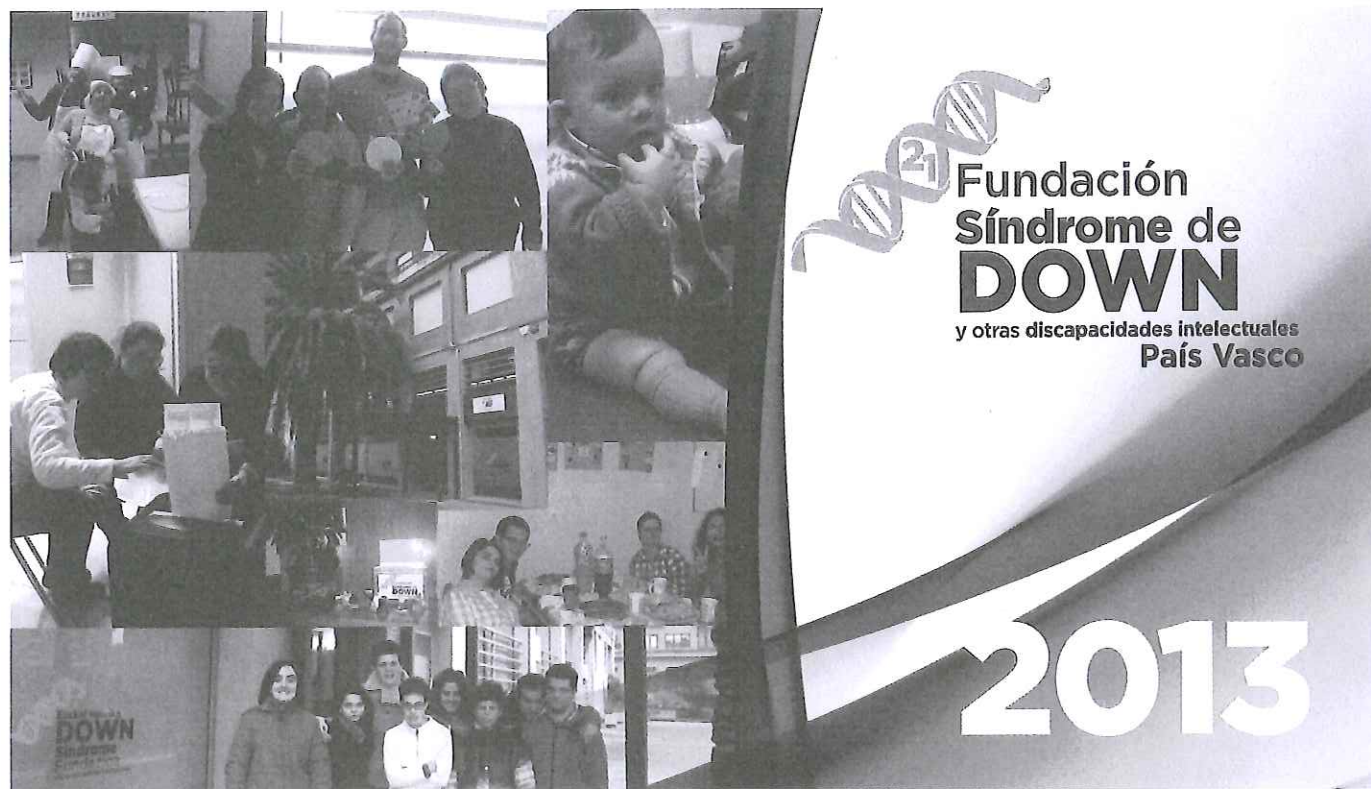
La actividad duró toda una mañana y tras la jornada de trabajo, tuvo lugar una comida popular todos juntos (voluntarios de la fundación, trabajadores voluntarios y representantes de las empresas).

FIRMA DEL CONVENIO ENTRE LA ASOCIACIÓN DE LECTURA FÁCIL Y LA FUNDACIÓN

Uno de los primeros contactos que Lectura Fácil Euskadi realizó tras su nacimiento fue con la Fundación síndrome de Down del País Vasco. Algunas de las personas que trabajan en esta entidad enseguida vieron la necesidad de difundir y trabajar con materiales de Lectura Fácil en algunos de los servicios que ofrecen. La jornada que Lectura Fácil Euskadi celebró en Alhóndiga Bilbao contó con la participación de algunas de las trabajadoras de la Fundación, por lo que los lazos ya comenzaron a estrecharse entre ambas entidades.



Ahora, tras la firma del convenio, la colaboración está en marcha. Está previsto, que ésta sea una de las entidades cuyos miembros formarán parte de alguno de los clubs de lectura fácil que la Mediateka de la Alhóndiga tiene pensado realizar a lo largo de este año 2013 en sus instalaciones.



Este año la Fundación también va a hacer el **CALENDARIO para el año 2013**. Las fotos de este calendario van a ser realizadas por personas con discapacidad intelectual que acuden a los programas de adultos y se ha querido reflejar en imágenes la vida diaria de la Fundación.

El beneficio que se obtenga de la venta del mismo irá destinado a sufragar los gastos de los diferentes programas y actividades. El precio del calendario será de 5€ y estará disponible en las sedes de Begoña y Amorebieta.

Proyecto eJolas: Haurren Ohitura Osasungarrietarako Jolas Teknologikoa

El proyecto eJolas surge gracias al apoyo de la iniciativa Bizkailab de la Diputación Foral de Bizkaia, y a la colaboración entre dos grupos de investigación de la Universidad de Deusto: DeustoTech-Life (eVida) y la Cátedra de Ocio y Discapacidad.

El objetivo principal de este proyecto es proporcionar apoyos tecnológicos basados en iPad, y a través de actividades relacionadas con el ocio, para la mejora en hábitos saludables.

Junto con la FSDPV hemos testado la interacción de los niños/adolescentes con discapacidad intelectual con la tecnología y con la aplicación desarrollada, que trabaja los buenos hábitos en alimentación e higiene.

Las especificaciones del juego han sido diseñadas por un equipo multidisciplinar formado por ingenieros, psicólogos y personal de la FSDPV, y ha recogido no solo las funcionalidades específicas sino que ha tomado como referencia las normas de "Ergonomía Tecnológica".

Se evidencia que los niños y adolescentes con DI están habituados a manejar dispositivos multitáctiles (Ipad en este caso), se encuentran cómodos y no presentan ningún tipo de dificultad para interactuar con ellos.

Las pruebas se realizaron el último trimestre de 2012, y continuarán durante 2013.

BizkaiLab





*elkarrekin talde berean,
entre todos hacemos equi*



Desea colaborar con la Fundación / Fundazioari lagundu nahi diot

Nombre / Izena Apellidos / Abizenak

Dirección / Helbidea C.P. / P.K.

Población / Herria Provincia / Hiriburua

Teléfono / Telefonoa 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
BANKUA

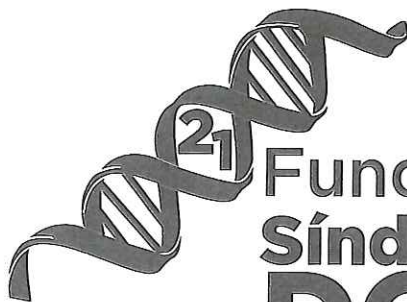
OFICINA
BULEGOA

CONTROL
KONTROLA

CUENTA
KONTUA

Fecha / Sinadura

Firma / Sinadura



Fundación
Síndrome de
DOWN

y otras discapacidades intelectuales
País Vasco

bbk



ENKARTERRIETAKO MUSEOA
MUSEO DE LAS ENCARTACIONES

BMBB
Asesores y Consultores



RESTAURANTE Desde 1940
VICTOR Plaza Nueva, 2 BILBAO
☎ 944 151678
e-mail: victor@oyl.com



www.hotel.artetxe.com

GUTI-BUS  **BIDAIAK**
E-mail: guti-bus@euskalnet.net

Milenium Dental
Centro Indautxu

SANITAS 
BUPA GROUP

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 bizkaitarren elkartasunari esker inoren bizitzak eragozpenik ez izatea.

Bizkaia bizia da



Fundación
**Síndrome de
DOWN**

y otras discapacidades intelectuales
País Vasco



Bilbao

UDALA
AYUNTAMIENTO