



Mis primeros pasos hacia la autonomía

DOWN
España

Colabora:

FUNDACIÓN
pelayo

MIS PRIMEROS PASOS HACIA LA AUTONOMÍA



Colabora:



Equipo de trabajo: Miembros de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA:

DOWN CÓRDOBA
DOWN JEREZ ASPANIDO
CEDOWN
ASPARIDOWN
DOWN MÁLAGA
DOWN JAEN
ASEDOWN
FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA
DOWN GRANADA
DOWN VALLADOLID
DOWN CIUDAD REAL- CAMINAR
DOWN SEGOVIA
DOWN LEÓN AMIDOWN
DOWN TOLEDO
DOWN GUADALAJARA
IBERDOWN DE EXTREMADURA
FUNDACIÓN SINDROME DE DOWN DE CASTELLÓN
DOWN LA RIOJA
DOWN GALICIA
FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA
DOWN FERROL
DOWN OURENSE
DOWN PONTEVEDRA
DOWN VIGO

Coordinación de la edición:

Patricia Míguez- Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana

Mónica Díaz Orgaz Coordinadora Técnica de Programas DOWN ESPAÑA.

Con especial agradecimiento, como expertas en Atención Temprana a:

Carmen de Linares Von Schmitterlöw
Sonsoles Perpiñán Guerras

Fotografías interior:

DOWN ESPAÑA. Todos los derechos reservados.

Fotografía de portada: Valentina Guerrero cortesía de Cecilia Elizalde y de Dolorés Cortés para su línea de diseño DC Kids.

Edita

DOWN ESPAÑA

Diseño, maquetación e impresión

ZINK soluciones creativas

Dep. Legal: M-26322-2012



Impreso en papel FSC

Contenidos

Presentación DOWN ESPAÑA	6
Presentación FUNDACIÓN PELAYO	7
¡Ya estoy aquí!	9
1. El síndrome de Down	11
2. Atención Temprana y familia	13
Atención Temprana	14
Los padres	16
Los hermanos	17
Los abuelos	18
3. Un camino hacia la autonomía	19
Sus primeros meses	20
Sus primeros años	21
Sus primeros pasos hacia la autonomía	22
4. Mitos y realidades en el síndrome de Down	23
5. Itinerario para una autonomía	26
Primeros momentos	26
Aspectos administrativos	26
Programa Español de Salud de Personas con Síndrome de Down	27
Educación	28
Empleo	29
6. Más información	30
7. Entidades de atención a personas con síndrome de Down y sus familias	31

Vuestro hijo ha llegado y con él, toda la fuerza de una nueva vida que se abre paso y quiere experimentar, sentir, conocer... Los sentimientos de incertidumbre y desánimo al conocer la noticia de que vuestro hijo ha nacido con síndrome de Down han ido dando paso a otros más positivos y esperanzadores. Poco a poco os habéis dado cuenta de que vuestro bebé es como los demás y que, aunque necesitará más apoyo, precisa los mismos cuidados, mimos, amor y comprensión que los otros niños para crecer sano y feliz.

En estos primeros años, la Atención Temprana es vital para el óptimo desarrollo de vuestro hijo con síndrome de Down. Desde DOWN ESPAÑA pretendemos ayudaros con esta guía a reconocer la importancia de esta etapa, en la que se sentarán, no sólo las bases para su adecuado desarrollo, sino también las de su futura autonomía. En este camino, los profesionales de Atención Temprana serán un apoyo fundamental pero el verdadero estímulo y motor de vuestro hijo será el trabajo realizado desde casa con vosotros. Es importante que entendáis que el éxito del proceso depende en gran medida de vuestra implicación.

Espero que cuando tengáis en vuestras manos esta publicación, sintáis el apoyo de una "mano amiga", la buena noticia de esta nueva vida y el largo camino lleno de posibilidades que se abre para vosotros y para vuestro hijo.

José Fabián Cámara
Presidente de DOWN ESPAÑA

Desde Fundación Pelayo trabajamos con la infancia para desarrollar proyectos que favorezcan la plena integración en la sociedad de las personas con discapacidad, su autonomía personal y que pongan en valor sus distintas capacidades.

La colaboración con DOWN ESPAÑA y el desarrollo de esta guía refleja uno de los retos que nos hemos marcado: apoyar a los niños con discapacidad y a sus familias.

El trabajo sobre los distintos escenarios, la sociedad en general, estamentos, entidades civiles, asociaciones, empresas y familias, conforman la base para conseguir que las personas con síndrome de Down puedan acceder a una buena calidad de vida con independencia y autonomía. Tenemos que seguir avanzando en la normalización, para que en el futuro puedan integrarse en el mundo laboral, en función de sus capacidades. La autonomía personal de las personas con discapacidad solo se consigue plenamente con una normalización laboral y social que les permita ser uno más, con sus distintas e individuales capacidades.

En Fundación Pelayo, como fundación de Grupo Pelayo, nos esforzamos por orientar los recursos hacia aquellos colectivos más desfavorecidos, contando con la colaboración de nuestros propios empleados, haciéndoles el centro de nuestra actividad a través de programas de voluntariado, trabajando para favorecer los proyectos de las distintas asociaciones con las que colaboran y contribuyendo al desarrollo social que ellos mismos demandan. El mundo de la discapacidad es una de las áreas a las que prestamos mayor atención con estos programas. En ese sentido estamos francamente satisfechos de colaborar con DOWN ESPAÑA.

Cristina del Campo Pereiro
Gerente FUNDACIÓN PELAYO

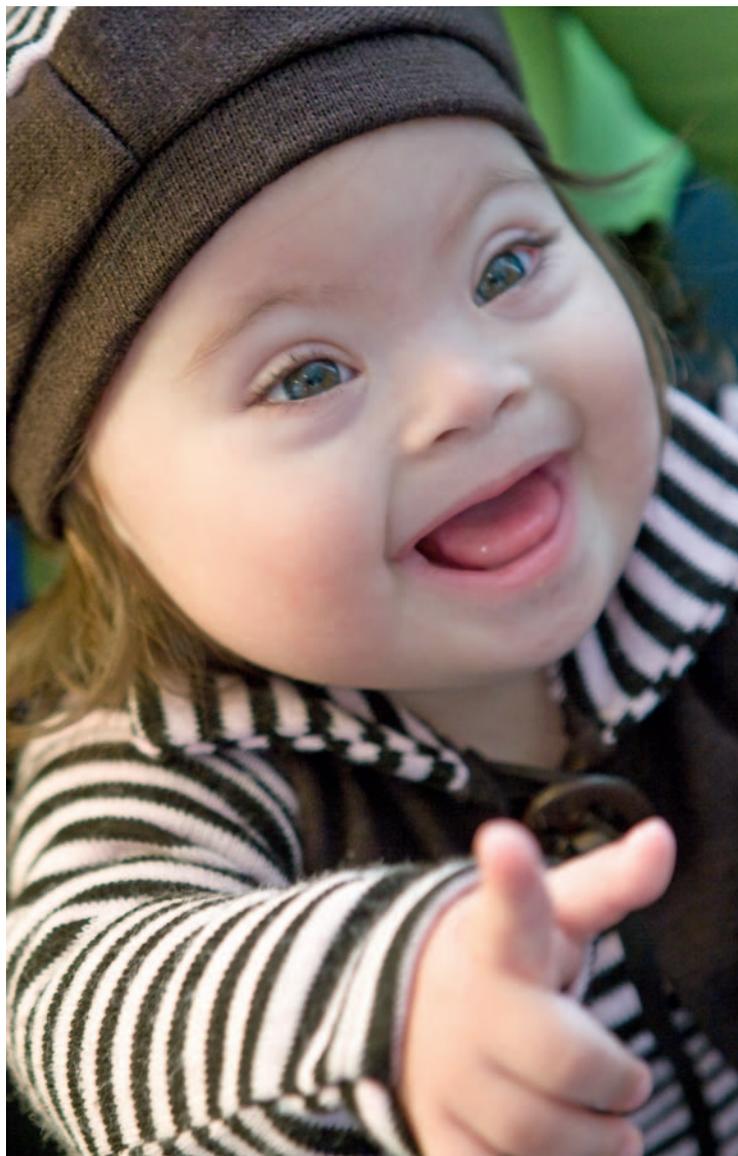
¡YA ESTOY AQUÍ!

Después de estos meses de espera ha llegado el momento de conocernos. ¡Por fin nos vemos las caras!

Sé qué dicen muchas cosas sobre mí, quizás sea demasiada información en poco tiempo, pero pienso que lo mejor sería que nos descubramos poco a poco: a mí me gusta, como a todos los bebés, que me abracen, que me mires, que hables conmigo y que juguemos juntos.

Soy un gran observador, veo tus sonrisas que me hacen muy feliz, siento tus abrazos, tus cuidados y a veces también tus lágrimas. Sé que muchas veces tienes dudas, es normal que te preocupes, pero relájate que todas se irán respondiendo y, ¿quién sabe?,

**SEGURO QUE TERMINAMOS
SORPRENDIÉNDONOS.**





Las personas con síndrome de Down, si reciben la atención y educación necesarias, desde que nacen y a lo largo de toda su vida, conseguirán desarrollar al máximo sus capacidades y ocupar un lugar activo en la sociedad.

¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down es la discapacidad intelectual de origen genético más frecuente. Aparece antes de que el bebé nazca y no sabemos a ciencia cierta por qué ocurre. En España la prevalencia es de un niño con síndrome de Down por cada 1400 niños.

Las personas con síndrome de Down nacen con un cromosoma extra en el par 21. Esto supone que cuentan con 47 cromosomas en lugar de los 46 que tienen las personas sin esta discapacidad. La mayoría de las personas con síndrome de Down tiene un cromosoma 21 extra en todas sus células (trisomía del par 21), aunque existen otros dos tipos en los que la trisomía sólo afecta a algunas células (síndrome de Down por mosaicismo) o bien se debe a que alguno de los cromosomas lleva adherido material genético de más (síndrome de Down por translocación).

La manifestación clínica del síndrome de Down es muy característica. Estas manifestaciones se podrían resumir en:

- Conjunto de rasgos físicos.
- Hipotonía muscular e hiperlaxitud ligamentosa (disminución del tono muscular o flacidez).
- Discapacidad intelectual.

Esto hace posible habitualmente un diagnóstico desde el primer momento de la vida, en el parto, que luego debe ser confirmado con un cariotipo (análisis de sangre y estudio de cromosomas). En los cromosomas se encuentran los genes, que es dónde se acumula la información de nuestras características (color de ojos, de pelo...) y del funcionamiento de nuestro cuerpo (corazón, riñón,...) etc. Vuestro hijo es por encima de todo un niño, con sus propias características, y aunque en este momento lo que más os llama la atención son los rasgos propios del síndrome de Down, en realidad se parecerá más a vosotros que a otros bebés con ésta discapacidad.

No existe una mayor o menor afectación del síndrome. Este existe o no, no hay grados. El síndrome de Down es una característica más de la persona y no una enfermedad como tal, por tanto no existe un tratamiento y no tiene cura. En cambio sí puede mejorarse la calidad de vida de las personas que nacen con esta discapacidad intelectual. Por un lado, atendiendo a todas las posibles alteraciones asociadas mediante un buen programa de salud (Consultar Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down de DOWN ESPAÑA) y por otro, ofreciendo un entorno positivo, tanto afectivamente como a nivel estimular, de forma que se favorezca el potencial de desarrollo y de autonomía de cada individuo.

- El síndrome de Down no es una enfermedad, por tanto no se puede curar pero sí mejorar la calidad de vida.
- No existen diferentes grados de afectación, tenemos que hablar de manifestaciones distintas.
- No existe una correlación entre los signos externos o físicos y el desarrollo intelectual.
- No son todos iguales, cada persona tiene su propio carácter que se constituye a través de sus experiencias con el entorno.
- La influencia que el niño con síndrome de Down recibe de su entorno familiar y social, construirá y contribuirá a configurar su capacidad emotiva y relacional. Esto le permitirá evolucionar como persona en la sociedad.

*Creemos que un objetivo fundamental de la atención temprana es conseguir que los padres acepten la realidad de su hijo, que aprendan a amarlo por ser lo que es y no a pesar de serlo.
(de Linares, 1997, 2003).*



Atención Temprana

Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (Libro Blanco de Atención Temprana, 2000).



Para que el bebé con síndrome de Down tenga una vida plena y llena de posibilidades podemos ayudarle. Nuestro afecto y dedicación va a hacer posible que descubra el mundo que le rodea y que desarrolle todas sus capacidades, pero además podemos hacer muchas cosas. En nuestro entorno existen recursos que ayudarán al niño y a nosotros a caminar con seguridad en un terreno, que ahora mismo parece difícil, pero que poco a poco iremos descubriendo. La Atención Temprana (AT) comienza pocos días después del nacimiento y se desarrolla hasta aproximadamente los seis años, aprovechando la plasticidad neuronal de los primeros años de vida. Esto permite el desarrollo psicomotor, cognitivo, lingüístico, social y afectivo del niño. Se ha comprobado que los niños que han seguido los programas de AT tienden a desarrollar mejor sus capacidades, y que, como adultos, logran una mayor calidad de vida que aquellos que no han seguido estos programas.

Además no tenemos que olvidar que lo más importante en estos primeros años es que se integre plenamente en la familia: la interacción con los padres, los juegos con los hermanos y las actividades compartidas contribuirán a su desarrollo y constituirán la parte fundamental de su estímulo natural. La familia es un elemento clave en la AT pues es el principal apoyo en los progresos del niño, su referencia y su vínculo con el mundo que le rodea. Por ello, en el entorno familiar, a través de las rutinas diarias y las interacciones con las personas con las que el niño se relaciona, irá aprendiendo a moverse, a comuni-

carse, a conocer el mundo que le rodea. Y para que nosotros podamos entenderle y responder mejor a sus necesidades contamos con el apoyo de los profesionales de AT que nos orientarán cuando tengamos dudas, nos acompañarán cuando tengamos desaliento y nos mostrarán qué podemos hacer y como hacerlo lo mejor posible.

En la actual concepción de la AT el niño con síndrome de Down y sus primeros hitos evolutivos no son el único objetivo de actuación. Ahora el horizonte se ha ampliado y la meta va mucho más allá. Las intervenciones y las miradas se dirigen también hacia la familia, con el fin de conseguir que el niño se convierta en una persona con síndrome de Down que se acepte a sí misma, que sea feliz, que se sienta segura, que consiga desarrollar al máximo sus capacidades y potencial y que, por consiguiente, logre la mayor independencia posible (de Linares 2004)

En definitiva, la AT aporta innumerables beneficios no sólo para el niño, pues potencia al máximo su autonomía, sino también para su familia ya que ayuda a los padres a superar el impacto emocional: a través de grupos de apoyo, mediante una adecuada información sobre el síndrome de Down y a través del acceso a un servicio profesional para atender sus dudas.

Al final de esta guía podrá consultar la entidad de atención a personas con síndrome de Down más cercana a su domicilio.

Los padres

No estáis solos. Hay muchos padres que han pasado por esta experiencia. Ellos han participado con sus hijos y descubrieron que podían conseguir muchos avances.

La familia tiene un papel insustituible en el desarrollo infantil y ningún equipo técnico, por muy competente e interdisciplinar que sea, puede obviar esta realidad individual, social, afectiva y existencial del niño.

El entorno familiar y, en concreto, las relaciones padre-hijo son elementos claves para un buen desarrollo psicológico del bebé. Consideramos que para lograrlo, un elemento básico e imprescindible es la afectividad, el amor. Sin amor muy difícilmente podremos desarrollarnos con plenitud. Los niños necesitan recibir de sus padres un afecto capaz de protegerles y de proporcionarles seguridad. Pero, para que el niño sea amado como necesita, es preciso conocerlo, saber cuáles son sus necesidades, sus competencias y sus posibilidades, de forma que, desde el principio, se establezca una adecuada relación.

La expectativa de unos padres ante la llegada de un hijo puede estar influenciada por variables asociadas a la peculiaridad que tiene un niño con síndrome de Down. Esta circunstancia puede crear actitudes de no aceptación, de impotencia, de incompetencia, etc., generando en los padres sentimientos de angustia y ansiedad que inciden negativamente en los momentos relevantes para el establecimiento de estos vínculos. Tenemos que saber que estos sentimientos son totalmente normales, no sois unos padres raros por tenerlos, ni mucho menos sois malos padres, es lógico que las personas tengamos estas reacciones inicialmente. Seguramente tenéis algunos sentimientos difíciles de explicar, con momentos de felicidad y otros de tristeza, incluso puede ocurrir que os sintáis mal por sentir algunas cosas. Es bueno poder expresar todo esto para ir superando los momentos de confusión inicial, estad tranquilos esta situación se irá ordenando poco a poco. Creemos por tanto que

un objetivo fundamental será el de conseguir que los padres acepten la realidad de su hijo, que aprendan a amarlo por ser lo que es y no a pesar de serlo. Pensamos que esa aceptación es el punto de arranque que facilitará y potenciará todo el proceso posterior (de Linares, 1997, 2003). Pero esta aceptación no puede implicar un conformismo pasivo, sino que, por el contrario, los padres deben convertirse en agentes que defiendan, de forma activa, la dignidad de sus hijos luchando por su completa integración social.

- No olvidéis que vuestro bebé tiene las mismas necesidades emocionales y afectivas que cualquier otro. Para hacer realidad su potencial de desarrollo, es muy importante empezar ya a trabajar con él. Vuestra actuación será decisiva.
- Es fundamental que se establezca un contacto físico con el bebé pues es la base para fortalecer los vínculos afectivos.
- Aceptad y quered a vuestro bebé tal y como es. Tratadlo como a cualquier otro hijo.
- Es vital proporcionarle un ambiente de estímulos y afectos: caricias masajes, cosquillas, paseos, canciones y hablarle mucho. Se trata de que el bebé experimente muchas y variadas sensaciones para que desarrolle al máximo sus capacidades.
- Una Atención Temprana de calidad y apropiada al síndrome de Down posibilitará un mejor desarrollo cognitivo, psicomotor, lingüístico, social y emocional.
- ¡Acudid a las sesiones junto a él!, os ayudará a crear un ambiente familiar lo más óptimo posible para el desarrollo de vuestro hijo.

Los hermanos

Con la edad, las emociones y los sentimientos de los hermanos se van clarificando y se van estableciendo relaciones familiares más estables y positivas.

Estas respuestas de los hermanos fueron manifestadas durante el transcurso del II Encuentro Nacional de Hermanos de Personas con Síndrome de Down organizado por DOWN ESPAÑA (Madrid 2011) a la pregunta "¿Que entiendes por tener un hermano con síndrome de Down?"

- Conlleva una responsabilidad, aunque ésta se entiende más como un compromiso personal que como una obligación.
- Un placer, ya que pueden ir creciendo y enriqueciéndose mutuamente.
- Una oportunidad para abrirse a la diversidad.
- Un vínculo familiar.
- Permite crecer como persona dando cierta calidad humana que se transmite en todos los aspectos de su vida.
- Un hermano más con el que jugar, divertirse, pelearse, reír, etc.

Las emociones de los hermanos de niños con síndrome de Down son difíciles de expresar e incluso puede resultar complicado comunicarlas a los padres. Es normal que sean emociones contradictorias. Es importante reconocer cuál es la visión que como padres tenéis sobre el síndrome de Down, porque precisamente eso es lo que vais a transmitir a vuestros otros hijos sin discapacidad. Por todo ello es muy importante:

- Explicarles que su hermano tiene síndrome de Down y lo que ello conlleva. Si no entienden cómo es su hermano no podrán responder a sus necesidades y tendrán temores que no coinciden con la realidad. Resulta clave la naturalidad con la que se trate la situación.
- Es importante escuchar a todos los hijos y dedicar tiempo a cada uno de ellos. Las necesidades de todos son importantes.
- Hay que tratar igual a todos los hijos: no hay porque ser más permisivo o más estricto con unos que con otros.
- Hay que reconocer los logros de todos los hijos. Lo importante no es tener o no discapacidad intelectual, sino que cada uno en la medida de sus posibilidades se vaya desarrollando como persona.
- Permitir que el hijo que no tiene síndrome de Down pueda expresar sus sentimientos, aunque a veces puedan ser negativos.
- Deben crearse espacios para el intercambio familiar en los que se puedan compartir momentos de ocio.
- Hay que ofrecer a los otros hijos la oportunidad de coincidir con otros hermanos de niños con síndrome de Down para compartir sus experiencias y aprendizaje.
- Planificar el futuro entre todos. Implicar a los hijos con y sin discapacidad en las decisiones familiares.
- Permitir que los hijos desarrollen su vínculo fraterno, que puedan crecer juntos. Estos vínculos entre hermanos van a ser muy importantes en el futuro.

Pero, ¿sabéis que es lo que más van a demandar vuestros hijos sin síndrome de Down?: poder ser hermanos.

Los abuelos

Los padres y los abuelos pueden ayudarse mutuamente a comprender y aceptar la discapacidad del niño.

Es posible que los abuelos no tengan acceso a toda la información que los padres reciben de los profesionales. Recibir información y adquirir experiencia con su nieto puede ayudarles. A algunos padres les resulta útil facilitar material de lectura sobre el síndrome de Down a los abuelos o pedirles que les acompañen a las citas con el médico y a las sesiones de AT. Es probable que la participación de los abuelos resulte útil para todos.

Nuestros sentimientos

Algunos abuelos pasan, al igual que los padres, por un período donde se niega que la discapacidad exista. Los nuevos comienzos nunca son fáciles, especialmente cuando nos adentramos en un territorio desconocido. Es posible que os encontréis rehusando encontraros a otras personas para hablar acerca de esto o que no mencionéis al nuevo nieto cuando se os pregunta. Es posible que insistáis, durante un tiempo, en que el médico se equivocó, o que los resultados de los test fueron erróneos. Los abuelos afrontan este momento con una doble preocupación, por un lado les preocupa su nieto y por otro su hijo, ¿cómo van a afrontar la situa-

ción? Esto puede llevarlos a negar o a tratar de aminorar los efectos del síndrome de Down con la noble intención de ayudar a sus hijos aunque esto pueda suponer una fuente de estrés añadida para los padres. Podéis incluso creer que los informes médicos fueron desviados y que no pertenecen a vuestro nieto. Si os encontráis a vosotros mismos rechazando la discapacidad y negándoos a aceptarla, sería positivo que expresarais vuestros sentimientos en el Centro de Atención Temprana donde acude vuestro nieto y que podáis conocer a otros abuelos que han tenido la misma experiencia.

¿Cómo podemos ayudar a nuestros hijos y nietos?

Los abuelos muestran dobles sentimientos en estos primeros momentos: les preocupan las emociones de los hijos, y les angustia el desconocimiento de la discapacidad de su nieto. Pero esta experiencia puede mostrar a los abuelos nuevos caminos para expresar su cariño, cuidado y preocupación por sus hijos y sus nietos.

Para ello podemos:

- **Ofrecer apoyo**

Apoyo y cariño son condiciones que son muy importantes para los padres. Tienen decisiones importantes que tomar en estos días, y les ayudará mucho saber que tienen el amor y apoyo incondicional de las personas que los quieren.

- **Preguntarles cómo pueden ayudar**

Si los abuelos quieren ayudar a la familia, deben decirlo y preguntar cuáles son las necesidades de la misma.

- **Informarse sobre qué le ocurre a su nieto**

Informarse demuestra que se quiere estar involu-

crado. Hay que consultar a los profesionales del Centro de Atención Temprana que atienden a vuestro nieto, esto os ayudará a manejar los miedos que sentís por esta experiencia.

- **Respetar el cuidado de los padres**

Se debe animar y respetar a los padres. En esta experiencia ellos deberán tomar las riendas y las decisiones acerca de su hijo.

- **Aceptar al nieto tal como es**

No es bueno centrarse en las dificultades del niño y se le debe tratar como a cualquier otro nieto. Sobre todo hay que tener en cuenta que es un niño que debe ser querido sin condiciones

Como norma general todo aquello que pueda hacer el niño solo, siempre que no entrañe peligro, debe hacerlo él mismo.



Sus primeros meses

Los primeros meses son muy relevantes para el bebé, pues son la época en la que más necesita nuestra ayuda y somos nosotros los que tenemos que ir ofreciéndole oportunidades para descubrir su entorno.

ALIMENTACIÓN

Los expertos coinciden en que la lactancia materna es la mejor forma de alimentación para un bebé. Para los niños con síndrome de Down, tiene además beneficios añadidos pues les protege de infecciones respiratorias (algo a lo que tienen especial predisposición). Sin embargo la hipotonía en la musculatura orofacial, la debilidad en el reflejo de succión y las cardiopatías asociadas a las personas con síndrome de Down pueden impedir la lactancia materna. En este caso se deberá introducir la lactancia artificial priorizando la salud y la alimentación del bebé, sin que esto suponga angustia para la madre. El vínculo afectivo puede estar totalmente garantizado aunque no sea posible la lactancia materna.

La introducción de los primeros alimentos se realizará en los tiempos establecidos para el resto de niños, aunque puede que al principio resulte algo más lenta. Poco a poco irá apareciendo la conducta de anticipación: abre la boca al acercarle la cuchara y utiliza los labios para vaciarla. Hay que ir dejando que empiece a sujetar el biberón con ambas manos y

que se lo lleve a la boca él solo. Animaos a que pruebe diferentes texturas y sabores desde que es pequeño, así como a que se acostumbre a diferentes olores. No tengáis miedo a probar, si los padres probamos ellos acaban aprendiendo.

SUEÑO

Aunque al principio el bebé se despertará cada 3-4 horas y estará dormido la mayor parte del día, poco a poco estará más tiempo activo y despierto, respondiendo al ciclo de luz-oscuridad. Es clave que desde pequeño se comiencen a establecer rutinas diarias antes de dormir como el baño y la alimentación e intentar realizarlas en el mismo orden y tiempo, para que se vaya relajando antes de dormir.

ASEO Y VESTIDO

Al final de esta etapa comienza a colaborar a la hora de vestirse, alargando piernas y brazos, así como en el baño. En esta etapa podemos aprovechar estas primeras colaboraciones para ir nombrando las partes del cuerpo y las prendas que vamos a poner en cada una de ellas.

Sus primeros años

El niño comienza a tener iniciativa y motivación para realizar tareas cotidianas solo, podemos aprovechar esto para ir enseñándole y dándole pautas de actuación, por imitación,... En este momento nuestro hijo está en un momento de explosión del lenguaje, es importante enriquecerlo y ampliarlo, nombrando objetos cotidianos y familiares, nuestro cuerpo, alimentos,...

ALIMENTACIÓN

Podemos empezar a introducir semisólidos, de modo que el niño inicie el mascado, dándole pequeños trozos de pan, galleta,... en la mano para que él solo vaya llevándose a la boca. Es un buen momento para ir cambiando los utensilios de alimentación e ir introduciendo el vaso y ofreciéndoselo con ayuda, así como dejarle la cuchara para que empiece a sujetarla y llevársela a la boca.

SUEÑO

Comienza la etapa de ansiedad por separación del adulto de referencia, por lo tanto es importante seguir estableciendo las rutinas diarias para que el niño se sienta más seguro y confiado.

ASEO Y VESTIDO

El niño comienza a quitarse y ponerse prendas de ropa de forma autónoma, empezando por las más sencillas (gorro, calcetín, zapato,...) y por último las más complicadas (camiseta, pantalón, ropa interior...). A la hora del baño, podemos ir dándole la esponja para que vaya lavándose, además de esto, comienza a tener más autonomía cuando se lava las manos, los dientes,... aunque aún necesita ayuda para la realización de las mismas. Recordad que hacerle autónomo es más difícil que hacerle nosotros las cosas, pero es indispensable que aprenda a hacerlas por sí mismo, de esa manera lograremos también que aumente su autoestima y su seguridad emocional.



Sus primeros pasos hacia la autonomía

Es importante darle más autonomía, ofreciéndole mayor independencia para realizar las tareas, respetando el tiempo que necesite, sin que éste sea excesivo, y delimitando los espacios, intentado no invadirlos.



ALIMENTACIÓN

Se empiezan a observar los frutos del trabajo en los años anteriores. El niño utiliza la cuchara cogiéndola de forma correcta, el vaso de forma autónoma, con el tenedor pincha los alimentos y se los lleva a la boca y el cuchillo lo utiliza para untar. Es capaz de pelar, desenvolver y destapar alimentos solo y desaparecen los derrames de comida durante la masticación.

SUEÑO

Inicia los sueños activos, con lo que no diferencia la realidad y la imaginación. Hay que resaltar en esta etapa la importancia de realizar las tareas de la forma más autónoma posible, que pueda reproducir la rutina diaria y le dejemos el espacio suficiente para que se vea capaz de realizarla (ponerse el pijama, lavarse los dientes,...).

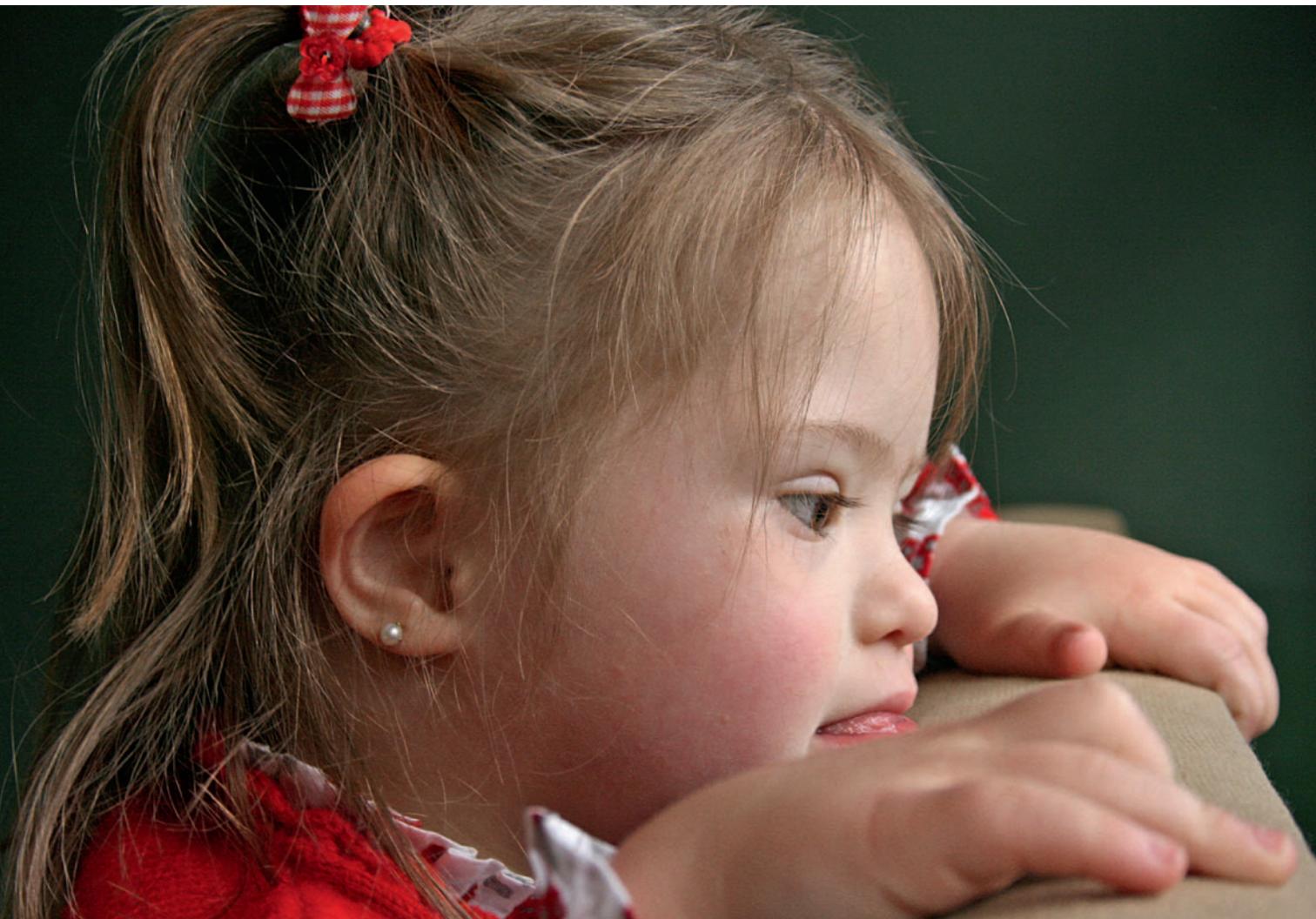
ASEO/VESTIDO

Es el momento de comenzar el control de esfínteres, al principio el niño lo dirá una vez que lo haya hecho en el pañal y a medida que se vaya trabajando con él podrá avisar al adulto antes de hacer pipí o caca. Se lavará las manos y la cara así como los dientes y requerirá una mínima ayuda en el baño. También se notarán diferencias a la hora de vestirse pues comenzará a controlar todo tipo de cierres (botones, cremalleras,...).

Lo ideal es que sus hábitos se conviertan en rutinarios. Los pasos para la adquisición de hábitos son:

- 1º **Decidir qué le vamos a exigir y preparar lo necesario**
- 2º **Explicarle qué tiene que hacer y cómo**
- 3º **Confiar en sus posibilidades**
- 4º **Practicar**
- 5º **Supervisar**

Necesitamos romper todos los mitos y tener en cuenta a la persona, dándole la oportunidad de desarrollarse dentro de un entorno normalizado, sin adelantarnos a sus necesidades y evitando que las limitaciones les vengan impuestas por el entorno.



Mitos y realidades de las personas con síndrome de Down

Las personas con síndrome de Down son percibidas como torpes, gorditas y bajitas, de aspecto oriental, aunque se las considera apacibles, alegres y cariñosas. Pero, ¿sabemos realmente qué es el síndrome de Down? ¿Cuántas de nuestras creencias responden a mitos alejados de la realidad?

A continuación describiremos una serie de mitos y realidades que nos encontramos habitualmente en todo lo que concierne al síndrome de Down.

Mito: las personas con síndrome de Down son todas iguales.

Realidad: cada persona con síndrome de Down es única y diferente. Al igual que los demás tiene su propia personalidad y apariencia, sus capacidades y sentimientos; las hay que son felices y las que no lo son tanto. En cada una de ellas se manifiestan de forma distinta las características del síndrome. Se parecen más a su padre, su madre y hermanos que al resto de personas con esta discapacidad. De lo que sí se puede hablar es de ciertas características que se dan con mayor frecuencia.

Mito: a las personas con síndrome de Down hay que quererlas más que a las demás.

Realidad: aunque suelen ser muy efusivas en sus demostraciones afectivas, no hay por qué tratarlas de forma distinta, ya que como todos tienen que aprender a controlar sus impulsos y emociones. Desde la infancia, sus padres deberán fomentar su autonomía y, cuando llegan a adultas, deben ser tratadas con afecto y consideración, respetando sus gustos y opiniones.

Mito: no se les debe presionar demasiado con tratamientos, pues nunca llegarán a ser más que niños y niñas dependientes.

Realidad: nadie puede conocer los límites de cada

persona con síndrome de Down, pues, como ya hemos dicho, no hay dos iguales. Desde que se conoce el diagnóstico, deben recibir un tratamiento individualizado y multidisciplinar (terapia física, ocupacional, psicomotricidad, logopedia, cuidados de la salud, etc.), que potencie sus capacidades, atenúe sus síntomas y fomente su autonomía. En los primeros seis años de vida, deben acudir a los profesionales de AT, quienes realizarán una evaluación y diseñarán el programa de intervención adecuado a sus características.

Tampoco hay que olvidar que el síndrome de Down lleva aparejadas una serie de alteraciones de la salud (cardiopatías, desequilibrios hormonales e inmunológicos, etc.) que deben ser tratados desde el momento en que se detectan.

Es cierto que los tratamientos aparecidos en los últimos años, especialmente, las intervenciones en AT que estimulan las capacidades potenciales de los niños y niñas, han logrado elevar el desarrollo intelectual de estas personas. En cualquier caso, se debe huir de las "terapias milagrosas" que prometen la cura de esta discapacidad, algo que no es posible. Como a todas las personas, es fundamental educarlos, exigirlos en la medida de sus capacidades y no eximirlos de asumir sus responsabilidades, por eso es básico que desde la familia se fomente su autonomía.

Considerar que a mayor número de tratamientos mejor es el resultado, es erróneo, pues en ocasiones podemos sobrecargar al niño en un sinfín de actividades bajo la apreciación errónea de que si recibe más tratamientos será mejor. No se trata de cantidad de tratamiento sino de calidad de los mismos, y

sobre todo de que todo aquello que va aprendiendo lo utilice de forma funcional en su vida cotidiana.

Mito: gran parte de las personas con síndrome de Down están institucionalizadas.

Realidad: hoy en día la mayoría de las personas con síndrome de Down viven con sus familias en sus hogares. Como ciudadanos, pueden participar activamente en los distintos ámbitos de la comunidad (educacional, social, recreativo...) y no hay por qué aislarlos de la sociedad sino que se les debe incluir en ella. Se relacionan fácilmente con personas con o sin discapacidad y están presentes en diversos ámbitos; los hay que toman parte de actividades escolares, deportivas, de ocio, acampadas, programas artísticos y musicales, entre otras.

Mito: los padres de niños con síndrome de Down no encuentran ningún apoyo a la hora de educar y sacar adelante a su hijo.

Realidad: en todas las comunidades autónomas, existen organismos públicos y privados, asociaciones de padres y grupos de autoayuda que ofrecen a las familias de las personas con síndrome de Down, distintos servicios y apoyos. Pueden consultarse al final de esta guía.

Mito: las personas con síndrome de Down son cariñosas y muy afectuosas.

Realidad: no son "angelitos" "cariñosos", estas manifestaciones del comportamiento varían en cada caso y momento.

Mito: las personas con síndrome de Down son cabezotas o tercas.

Realidad: Las personas con síndrome de Down pueden ser persistentes en algunas ocasiones, como cual-

quier persona. La familia deberá establecer las pautas y límites necesarias para su educación.

Mito: las personas con síndrome de Down son siempre muy infantiles, independientemente de la edad.

Realidad: no son eternos niños, si pensamos así les impedimos crecer y convertirse en personas adultas

Mito: todas las personas con síndrome de Down nacieron de padres mayores.

Realidad: la mayoría de las mujeres tienen sus hijos a edades jóvenes, lo que explica que el más del 80% de las personas con síndrome de Down en España hayan nacido de una madre menor de 35 años. Sin embargo, es cierto que el riesgo de tener un hijo con síndrome de Down se incrementa con la edad. El retraso que se está produciendo en nuestra sociedad en la edad de las madres, implica un mayor riesgo de concebir un hijo con síndrome de Down.

Mito: las personas con síndrome de Down tienen un "retraso mental severo".

Realidad: tradicionalmente, se asociaba el síndrome de Down con un nivel intelectual muy bajo: retraso mental profundo o grave. Se decía que eran personas "entrañables" con capacidad para alcanzar niveles elementales de autonomía personal, pero que no merecía la pena darles una educación académica. Sin embargo, casi todas las personas con síndrome de Down tienen una discapacidad intelectual moderada, solo una minoría tiene una discapacidad intelectual profunda o límite. Es cierto que los tratamientos aparecidos en los últimos años, especialmente las intervenciones en AT, que estimulan las capacidades potenciales de los niños y niñas, han logrado elevar la capacidad intelectual de estas personas.

En el nacimiento y crecimiento de vuestro hijo no vais a estar solos: un equipo de profesionales especializados en diferentes campos y numerosos padres -los grandes expertos- estarán atentos a vuestras preguntas en las diferentes etapas de vuestros hijos.

Primeros momentos

Vuestro pediatra os asesorará sobre la importancia de la AT, que habitualmente podréis recibir en la asociación de síndrome de Down de vuestra localidad, y que en ocasiones es un centro homologado de AT. En él, el niño llevará a cabo un programa de AT. Dependiendo de cada centro, encontraréis psicólogos, logopedas, fisioterapeutas, maestros, pedagogos, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales. Este centro os servirá de guía y os orientará sobre todas las dudas que os surjan. **Consultad la asociación o fundación especializada en síndrome de Down más cercana a vuestro domicilio al final de la guía y contactad con ellos para más información.**

Aspectos administrativos

En España existen varios tipos de ayudas para las familias que tienen entre sus miembros a una persona con síndrome de Down. Algunas son de carácter estatal y otras dependen de la Comunidad Autónoma o del Ayuntamiento en el que está empadronado el bebé. Os aconsejamos que os informéis, en la asociación más cercana a vuestro domicilio, del tipo de subvenciones, descuentos o ayudas disponibles y de cómo iniciar los trámites para solicitarlas.

Los pasos a seguir serán:

Obtención del certificado de personas con discapacidad

Es uno de los primeros pasos que debéis dar. Este certificado es un documento oficial que otorga a la persona con discapacidad o a sus familiares el dere-

cho a disfrutar de determinados beneficios sociales, fiscales y/o económicos. El lugar donde debe solicitarse difiere de unas comunidades a otras, por ello, lo mejor es consultarlo en vuestra asociación. Normalmente tendréis que presentar el cariotipo, DNI, libro de familia, certificado de empadronamiento e informes médicos de vuestro hijo.

Posibles ayudas económicas

- **Prestación familiar por hijo a cargo:** consiste en una asignación económica que se reconoce por cada hijo a cargo del beneficiario, menor de 18 años o mayor afectado por una discapacidad. La cuantía de la asignación económica variará en función de la edad y el grado de discapacidad del hijo o menor.
- **Valoración de la situación de dependencia:** una vez evaluado, si resulta ser positiva podréis acceder a una serie de prestaciones.
- **Carnet de familia numerosa (en caso de tener otro hijo):** Actualmente en España se considera familia numerosa a la que cuenta con tres o más hijos en el seno familiar, pero se produce una excepción en el caso de los nacidos con alguna discapacidad como el síndrome de Down, ya que el Estado reconoce a las familias de dos hijos como familia numerosa (los niños con discapacidad computan como dos a efectos de este reconocimiento).

Derecho a un permiso de maternidad o paternidad más largo

La duración se amplía en dos semanas para uno de

los progenitores, o en una semana más para cada uno, que se podrá disfrutar de forma simultánea o sucesiva.

Patrimonio Protegido

El Patrimonio Protegido para las personas con discapacidad es una figura que permite asignar bienes y derechos a una persona con discapacidad con la finalidad exclusiva de atender sus necesidades vitales. En su creación puede establecerse el régimen de administración que se considere conveniente y goza de unos importantes beneficios fiscales para el aportante. Para más información puede consultar la Ley 41/ 2003, de 18 de noviembre, de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad y de modificación del Código Civil, de la Ley de Enjuiciamiento Civil y de la Normativo Tributaria con esta finalidad.

Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down

Hay niños con síndrome de Down completamente sanos. Sin embargo, existe una predisposición a determinados problemas de salud, que aunque no son exclusivos de este síndrome, deben ser controlados, ya que su vigilancia y prevención serán básicos para su futuro bienestar. Estas manifestaciones no se encuentran de igual forma en todas las personas con síndrome de Down, varían mucho de una a otra, y no tienen por qué darse todas ni con la misma intensidad en cada persona.

Para el adecuado control de la salud de las personas con esta discapacidad DOWN ESPAÑA ha editado el Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down (edición revisada 2011) donde se detallan aquellos aspectos que necesitan una vigilancia especial. Si vuestro pediatra no lo conoce, os

recomendamos que le habléis de él y le hagáis llegar un ejemplar. Podéis descargarlo gratuitamente en www.sindromedown.net.

- **Recién nacido:** Confirmación de diagnóstico de síndrome de Down (estudio cromosómico) y estudio genético familiar. Exploración general, presentando especial atención a: estudio del crecimiento, peso y perímetro craneal, exploración del tono muscular, estudio cardiológico, exploración oftalmológica y exploración auditiva. Hemograma. Hormonas tiroideas (6-12 meses).
- **6 meses:** Se realiza una exploración general, un estudio del crecimiento, la determinación de las hormonas tiroideas, una exploración auditiva y una oftalmológica.
- **12 meses:** Valoración del estado general y nutricional, estudio del crecimiento, peso y perímetro craneal. Determinación de hormonas tiroideas (anual). Exploración auditiva y oftalmológica. Hemograma.
- **2 años:** Valoración del estado general y nutricional, estudio del crecimiento. Exploración auditiva y oftalmológica. Hemograma. Hormonas tiroideas. Descartar intolerancia al gluten (Celiacía, es recomendable realizar esta prueba una vez entre los 2 y los 4 años).
- **3 años:** Exploración general, estudio de crecimiento. Exploración auditiva y oftalmológica. Hemograma. Hormonas tiroideas.
- **4 años:** Exploración general, estudio del crecimiento, radiografía de cuello (luxación de vértebras). Esta prueba se recomienda entre los 3 y los 5 años. Hemograma. Hormonas tiroideas.

- **5 años:** Exploración general, estudio del crecimiento, exploración auditiva y oftalmológica, hemograma y hormonas tiroideas.
- **6 años:** Exploración general, estudio del crecimiento, hormonas tiroideas, revisiones odontológicas habituales en la infancia (se recomienda limpieza bacteriana y sellado de fisuras a partir de los 6 años con revisiones cada 6 o 12 meses).

En la última revisión de 2012 del Programa Español de Salud podrá encontrar el calendario específico de vacunaciones recomendado para las personas con síndrome de Down. Este calendario es complementario a los calendarios de vacunaciones vigentes en España y ha contado con la colaboración y el consenso del Comité de Vacunas de la Asociación Española de Pediatría (CAV-AEP) y la Asociación Española de Vacunología (AEV).

Educación

Escuela infantil o guardería

Es recomendable la asistencia del niño a una escuela infantil o guardería ya que influye positivamente en su desarrollo cognitivo, motor, del lenguaje, social y afectivo así como en la mejora de su autonomía y favorece su posterior escolarización en un centro educativo.

No hay una edad ideal o prefijada para la entrada de los niños con síndrome de Down en la escuela infantil ni unos requisitos básicos para elegir una u otra, eso dependerá de las circunstancias de cada familia. Es importante que sepáis que sois vosotros, como padres, los que debéis decidir cuál es la escuela infantil que más se adapta a vuestras necesidades y gustos.

Educación Inclusiva

La Convención Internacional sobre los Derechos de

las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en diciembre de 2006 y ratificada por el estado español en 2007, dice en su artículo 24: "los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles así como la enseñanza a lo largo de la vida".

La educación inclusiva promueve el valor de la diversidad, ayuda a reconocer que todos los alumnos tiene puntos fuertes, cambia el modo de afrontar los desafíos y ofrece a todos los estudiantes un entorno estimulante en el que crecer y aprender, adaptado a cada uno, lo cual implica que todos los niños y niñas de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales, incluidos aquellos que presentan una discapacidad. Esto se traduce en una sola modalidad de escolarización para todo el alumnado.

Sin embargo, el actual sistema educativo español mantiene un sistema integrador que presenta dos modalidades de escolarización diferenciadas:

- **Modalidad Integrada:** El alumnado con discapacidad se encuentra escolarizado en aulas ordinarias, bajo la atención del mismo profesorado que el resto de alumnos, con la intervención de profesorado especialista, adaptando las enseñanzas a las características que este alumnado presenta.
- **Modalidad Especial:** El alumnado con discapacidad se escolariza en aulas específicas dentro de los centros educativos ordinarios o en centros especiales. El régimen de enseñanzas es distinto al de los centros ordinarios.

La determinación de que un alumno con discapacidad participe en una u otra modalidad de escolarización no depende de la voluntad de su familia sino

del informe de unos equipos de expertos de la administración educativa, por lo que llegado el momento de escolarizar a vuestros hijos, debéis asesoraros en la asociación donde os informarán con mayor detalle de los pasos a seguir.

Empleo

También en este tema la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su artículo 27, recoge: *"Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad"*.

Tradicionalmente se pensaba que la única salida para las personas con síndrome de Down, cuando llegaban a adultas, era el ingreso en un Centro Ocupacional en el que recibían terapia ocupacional o en un Centro Especial de Empleo.

Hoy en día, las personas con síndrome de Down tienen la posibilidad de integrarse en empresas ordinarias. Aquellas empresas que disponen de una plantilla superior a 50 trabajadores, tienen la obligación legal de reservar el 2% de las plazas a personas con discapacidad (5% si se trata de empleo público).

Para acceder al empleo ordinario se utiliza la modalidad de Empleo con Apoyo, en la que la persona con discapacidad cuenta con el apoyo de un preparador laboral que le forma y entrena para desempeñar ese trabajo específico, le acompaña en los primeros momentos y le ayuda a resolver los problemas que se le presenten en el desempeño de su trabajo.

Web DOWN ESPAÑA

Página web oficial de DOWN ESPAÑA- Federación Española de Síndrome de Down- con noticias de actualidad, publicaciones y foros de consultas a expertos sobre el síndrome de Down. Puedes acceder a través de: [http:// www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)

Mi hijo con síndrome de Down

Mi hijo con síndrome de Down ha sido creada por DOWN ESPAÑA para ofrecer toda la información que los padres necesitan sobre sus hijos con síndrome de Down. Puedes acceder a través de: <http://www.mihijodown.com>

Centro de Documentación y Recursos DOWN ESPAÑA

El Centro de Documentación y Recursos ha sido creado por DOWN ESPAÑA (Federación Española de Síndrome de Down) para proporcionar un servicio de información y documentación especializado en síndrome de Down y discapacidad intelectual. Permite la localización de documentos de una forma rápida y sencilla. Puedes acceder a través de: <http://www.centrodocumentaciondown.com>

Newsletter DOWN ESPAÑA

Para recibir información actualizada sobre el síndrome de Down puedes suscribirte al newsletter de DOWN ESPAÑA a través de: <http://www.sindromedown.info/registro>

Redes sociales DOWN ESPAÑA

Twitter: @DownEspana
Facebook
Tuenti
Flickr

Federación Estatal de Asociaciones de Atención Temprana GAT

La Federación Estatal de Asociaciones de Atención Temprana ofrece información sobre: asociaciones de atención temprana, noticias, legislación y publicaciones sobre atención temprana a través de su web: <http://www.gat-atenciontemprana.org>

Revistas recomendadas

- Revista Síndrome de Down. Revista española de investigación e información sobre el síndrome de Down. Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander.
E-mail: downcan@infonegocio.com
- Revista médica internacional sobre el síndrome de Down. Fundación Catalana de Síndrome de Down.
E-mail: integra@fcsd.org

Convención Internacional de Derechos de Personas con Discapacidad. ONU 2006

Puedes acceder a ella a través del siguiente enlace: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cAreas/121_1_convencion_0.pdf

Publicaciones recomendadas

- GAT. (2000). Libro Blanco de Atención Temprana
- DOWN ESPAÑA. (2008). Folleto Acompaña en la Primera Noticia. http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/62L_1anoticiaprof.pdf
- DOWN ESPAÑA. (2008). Folleto Primera noticia para Nuevos Padres http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/61L_1anoticiapadres.pdf
- DOWN ESPAÑA. (2000). Manual de Atención Temprana. http://www.sindromedown.net/adjuntos/cPublicaciones/30L_atenciontemprana.PDF
- Martínez Pérez, S. (2011). El síndrome de Down. CSIC.
- De Linares, C y Rodríguez, T. (2004) Bases de la Intervención Familiar en Atención Temprana. En J.Perez-Lopez y A.G. (coords) Manual de Atención Temprana, 333-351. Pirámide, Madrid

ANDALUCÍA

**DOWN ANDALUCIA. ANDADOWN
FEDERACIÓN ANDALUZA
DE ASOCIACIONES SÍNDROME DE DOWN**

C/ Tierra, 5. Acceso A. 41020 Sevilla
Tlfno.: 954 51 67 75. Fax: 954 51 40 06
E-mail: coordinacion@downandalucia.org
Web: www.downandalucia.org

DOWN ALMERIA. ASALSIDO

C/ José Morales Abad, 10. 04007 Almería
Tlfno.: 950 26 87 77. Fax: 950 26 28 07
E-mail: almeria@asalsido.org
Web: www.asalsido.org

DOWN EL EJIDO

C/ Cuenca, 2. Bajo.
04700 Almería
Tlfno. : 950 48 76 43. Fax: 950 48 76 43
E-mail: ejido@asasildo.org

DOWN CÁDIZ. LEJEUNE

C/ Periodista Federico Joly s/n. 11012 Cádiz
Tlfno. : 956 29 32 01 / 956 29 32 02.
Fax: 956 29 32 02
E-mail: asociacion.sindromedown@uca.es
Web: www.uca.es/huesped/down

**BESANA. ASOCIACIÓN SÍNDROME
DE DOWN CAMPO DE GIBRALTAR**

C/ San Nicolás, edificio Mar, 1, bajo. 11207
Algeciras (Cádiz)
Tlfno.: 95 660 53 41 / 658 816 812.
Fax: 95 660 53 41
E-mail: besana@hotmail.com

DOWN BARBATE. ASIQUIPU

C/ Cádiz nº 34. 11160 Barbate (Cádiz)
Tlfno.: 95 643 45 53. Fax: 95 643 35 46
E-mail: down@asiquipu.org

**ASODOWN
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN**

Ctra. La Barrosa. Parque Público El Campito
11130 Chiclana de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 53 78 71. Fax: 956 53 78 71
E-mail: asodown@wanadoo.es

ASOCIACIÓN CENTRO DOWN. CEDOWN

Plaza de los Ángeles, parcela 9, local 5
11403 Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno.: 956 33 69 69
E-mail: equipocedown@hotmail.com/
info@cedown.org
Web: www.cedown.org

ASOCIACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO

C/ Pedro Alonso, 11. 11402 Jerez de la Frontera
(Cádiz)
Tlfno.: 956 34 46 50. Fax: 956 32 30 77
E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

FUNDACIÓN DOWN JEREZ. ASPANIDO

C/ Zaragoza, 9
11402 Jerez de la Frontera (Cádiz)
Tlfno. : 956 34 46 50. Fax: 956 34 73 01
E-mail: abuzarzuela@hotmail.com

DOWN CÓRDOBA

C/ María la Judía, s/n. 14011 Córdoba
Tlfno.: 957 49 86 10 / 676 98 61 95. Fax: 957
40 15 16
E-mail: gestion@downcordoba.org/
administracion@downcordoba.org
Web: www.downcordoba.org

DOWN GRANADA

C/ Perete, 36. 18014 Granada
Tlfno.: 958 15 16 16 - Fax: 958 15 66 59
E-mail: asociacion@downgranada.org
Web: www.downgranada.org

DOWN HUELVA. AONES

Avda. Federico Molina, 10 1ª Planta. 21007
Huelva
Tlfno. : 959 27 09 18
E-mail: aoneshuelva@hotmail.com

DOWN JAÉN Y PROVINCIA

Avda. de Andalucía, 92, Bajo. 23006 Jaén
 Tfno.: 953 26 04 13. Fax: 953 26 04 13
 E-mail: downjaen@downjaen.e.telefonica.net

DOWN MÁLAGA

C/ Godino, 9. 29009 Málaga
 Tfno.: 95 227 40 40 / 95 210 46 12. Fax: 95 227 40 50
 E-mail: downmalaga@downmalaga.com
 Web: www.downmalaga.com

DOWN RONDA Y COMARCA. ASIDOSER

C/ José M^o Castelló Madrid s/n. 29400 Ronda (Málaga)
 Tfno.: 952 87 29 79 - Fax: 952 87 29 79
 E-mail: asidoser@telefonica.net

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA Y PROVINCIA

Avda. Cristo de la Expiración, s/n bajos local 4. 41001 Sevilla
 Tfno.: 954 90 20 96. Fax: 954 37 18 04
 E-mail: coordinacion@asedown.org
 Web: asedown@asedown.org

ASPANRI-DOWN. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE SEVILLA

C/ Enrique Marco Dorta, n^o 2. 41018 - Sevilla
 Tfno. : 954 41 80 30 / 954 41 95 94.
 Fax: 954 41 98 99
 E-mail: aspanri@aspanri.org.
 Web: www.aspanri.org

ARAGÓN**DOWN HUESCA**

Avda. de los Danzantes, 24. Bajo. 22005 Huesca
 Tfno.: 974 22 28 05. Fax: 974 22 28 05
 E-mail: adminis@downhuesca.com
 Web: www.downhusca.com

DOWN ZARAGOZA

C/ Lagos de Coronas, 30-34. 50011 Zaragoza
 Tfno.: 976 38 88 55. Fax: 976 38 88 55

E-mail: administracion@downzaragoza.org
 Web: www.downzaragoza.org

ASTURIAS**DOWN PRINCIPADO DE ASTURIAS**

C/ Historiador Juan Uria, 11. 33011 Oviedo
 Tfno.: 985 11 33 55. Fax: 985 11 69 26
 E-mail: downasturias@downasturias.org
 Web: www.downasturias.org

BALEARES**ASNIMO. ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN BALEARES**

Ctra. Palma - Alcudia, Km. 7,5, desv. Camí Son Ametler
 07141 Marratxí (Mallorca)
 Tfno.: 971 60 49 14. Fax: 971 60 49 98
 E-mail: asnimo@telefonica.net

DOWN MENORCA

Plaza Biosfera n^o5. 07703 Maó (Menorca)
 Tfno.: 971 36 62 64. Fax: 971 36 62 64
 E-mail: info@downmenorca.org

CANARIAS**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE LAS PALMAS**

C/ Eusebio Navarro, 69, 3^o 35003 Las Palmas de Gran Canaria. Tfno.: 928 36 80 36 / 928 36 39 82. Fax: 928 36 39 82
 E-mail: correo@asdlp.org

DOWN TENERIFE. TRISÓMICOS 21

C/ Delgado Barreto 22, bajo derecha. 38204 La Laguna (Tenerife)
 Tfno.: 922 26 11 28. Fax: 922 26 11 28
 E-mail.: asociacion21@eresmas.com

CANTABRIA**FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CANTABRIA**

Pº General Dávila, 24 A, 1ºC. 39005 Santander
 Tlfno.: 942 27 80 28. Fax: 942 27 65 64
 E-mail: downcan@infonegocio.com
 Web: www.downcantabria.com

CASTILLA Y LEÓN

DOWN CASTILLA Y LEÓN

C/ Tres amigos, 1, 1º C. 47006 Valladolid
 Tlfno.: 983 22 78 06. Fax: 983 22 78 06
 E-mail: downcyl@downcastillayleon.es

DOWN ÁVILA

C/ San Juan de la Cruz, 36, bajo. 05001 Ávila
 Tlfno.: 920 25 62 57. Fax: 920 25 34 48
 E-mail: administracion@downavila.com
 Web: www.downavila.es

FUNDABEM. FUNDACIÓN ABULENSE PARA EL EMPLEO

C/ Duque de Alba, nº6 portal 1, 2º 5. 05001 Ávila
 Tlfno.: 920 35 10 54 / 920 22 39 47. Fax: 920 22 50 50
 Email: fundabem@yahoo.es/
 secretaria@fundabem.com
 Web: www.fundabem.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE BURGOS

Pº de Pisones, 49. 09001 Burgos
 Tlfno.: 947 20 94 02 - Fax: 947 27 89 97
 E-mail: sdownburgos@hotmail.com
 Web: www.sindromedownburgos.org

DOWN LEÓN. AMIDOWN

C/ San Antonio s/n. Grupo Escolar Cervantes.
 24008 León
 Tlfno.: 987 08 49 48 - Fax: 987 80 79 48
 E-mail: amidown@downamidown.org
 Web: www.amidown.org

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE PALENCIA

C/ Antonio Álamo Salazar, 10 bajo. 34004

Palencia
 Tlfno.: 979 71 09 13 - Fax: 979 71 09 13
 E-mail: asdopa@empresas.retecal.es

DOWN SALAMANCA

C/ Francisco Gil, 11-13. 37003 Salamanca
 Tlfno.: 923 18 79 03
 E-mail: downsalamanca@terra.es

DOWN SEGOVIA. ASIDOS

C/ Andrés Reguera, s/n, CISS, Bº de la Albuera.
 40004 Segovia
 Tlfno.: 921 44 33 95
 E-mail: asi2@inicia.es

DOWN VALLADOLID

Pza. Uruguay, s/n (Arturo Eyrías). 47014 Valladolid
 Apartado de Correos 5353
 Tlfno.: 983 22 09 43 - Fax: 983 22 81 26
 E-mail: downvalladolid@downcastillayleon.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE ZAMORA

C/ San Lázaro, 6, 2ºE. 49025 Zamora
 Tlfno. : 980 51 08 64 / 980 52 78 38
 E-mail.: clapar@usuarios.retecal.es

CASTILLA-LA MANCHA

DOWN CASTILLA-LA MANCHA

C/ Río Marchés, parcela 44, nave 2
 45007 Toledo
 Tlfno.: 925 23 41 11 - Fax: 925 24 50 09
 E-mail: downclm@hotmail.com

DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR

C/ Antonio Blázquez, 6 bajo. 13002 Ciudad Real
 Tlfno.: 926 22 70 15 / 926 21 47 02.
 Fax: 926 22 70 15
 E-mail: asociacioncaminar@gmail.com

DOWN CUENCA

Paseo del Pinar, chalet. 16003 Cuenca

Tlfno.: 969 21 13 29
E-mail: asindocu@hotmail.com

DOWN GUADALAJARA

C/ Tomás Camarillo Nº 21. 19005 Guadalajara
Tlfno.: 949 22 27 44 / 607 61 22 39. Fax: 949 22 27 44
E-mail: asidgu@telefonica.net

DOWN TOLEDO

C/ Río Marchés, parcela 44 nave 2. 45007 Toledo
Tlfno.: 925 23 41 11 - Fax: 925 24 50 09
E-mail: administracion@asdownto.com
Web: www.asdownto.com

CATALUÑA

DOWN CATALUNYA

C/ Pere Vergués nº1, despatx 9-4. 08020 Barcelona
Tlfno.: 93 278 08 11 / 648 52 31 70
E-mail: info@sindromedown.cat
Web: www.sindromedown.cat

FUNDACIÓ PROJECTE AURA

Rda. General Mitre, 174. 08006 Barcelona
Tlfno.: 93 417 76 67 Fax: 93 418 43 17
E-mail: info@projecteaura.org
Web: www.projecteaura.org

DOWN SABADELL. ASSOCIACIÓ ANDI

C/ L'illa, 3. 08202 Sabadell (Barcelona)
Tlfno.: 93 725 07 99 Fax: 93 418 43 17
E-mail: andisabadell@hotmail.com
Web: www.andisabadell.org

DOWN GIRONA. ASTRID 21

C/ Riera de Mus, 1. 17003 Girona
Tlfno. : 972 23 40 19 / 620 657 637. Fax: 972 22 27 48
E-mail: fundacioastrid@fundacioastrid.org

DOWN LLEIDA

Plaça Sant Pere, 3 baixos. 25005 Lleida

Tlfno.: 973 22 50 40. Fax: 973 22 50 40
E-mail: info@downlleida.org
Web: www.downlleida.org

DOWN TARRAGONA

Centro Cívico Migjorn
C/ de El Escorial s/n. 43205 Reus (Tarragona)
Tlfno.: 695 177 108/09 Fax: 97 701 00 33
E-mail: info@downtarragona.org
Web: www.downtarragona.org

FUNDACIÓ TALITA

C/ Iradier, 8. 08017Barcelona
Tel.: 93 434 43 55 / 902 302 203. Fax: 93 434 43 55
E-mail: info@fundaciontalita.org
Web: www.fundaciontalita.org

FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN

C/ Comte Borrell, 201-203, entresuelo. 08029 Barcelona
Tlfno.: 932 157 423 / Fax: 932 157 699
E-mail: general@fcsd.org
Web: www.fcsd.org/es/

BARCELONA DOWN

Marc Aureli 10, 2º 2ª.
08006 Barcelona
Tlfno.: 93 414 55 49
E-mail: blancadicenta@yahoo.es
Web: www.barcelonadown.org

CEUTA

DOWN CEUTA

C/ Velarde, 25 Edificio Don Manuel, bajo 1
51001 Ceuta
Tlfno.: 956 51 03 85 . Fax: 956 51 69 83
E-mail: downceuta@hotmail.com

EXTREMADURA

DOWN EXTREMADURA

C/ José Hierro, s/n
06800 Mérida (Badajoz)

Tlfno.: 924 33 07 37 / 924 30 23 52.
 Fax: 924 31 79 98
 E-mail: regional@downex.com
 Web: www.downex.org

FUNDHEX. FUNDACIÓN DE HERMANOS PARA LA IGUALDAD Y LA INCLUSIÓN SOCIAL

Paseo de las Artes y Oficios nº38, Portal A, 1º C
 06800 Mérida (Badajoz)
 Tlfno.: 639 46 00 55
 E-mail: info@fundhex.org

IBERDOWN DE EXTREMADURA

C/ Arturo Barea, 7. 06800 Mérida (Badajoz)
 Tlfno.: 924 33 00 49 - 685 98 80 89.
 Fax: 924 33 00 49
 E-mail: direcciongerencia@iberdown.com
 Web: www.iberdown.com

GALICIA

DOWN GALICIA

Alejandro Novo González, nº1
 15706 Santiago de Compostela
 (La Coruña)
 Tlfno.: 981 58 11 67. Fax: 981 53 45 46
 E-mail: downgalicia@downgalicia.org
 Web: www.downgalicia.org

ASOCIACIÓN DOWN CORUÑA

C/ Jazmines Bloq. 50, 134-137. 15008 A
 Coruña
 Tlfno.: 981 26 33 88
 E-mail: asociacion@down-coruna.com

DOWN FERROL. TEIMA

C/ Beográn 37 entresuelo izqda.15401 El Ferrol
 (A Coruña)
 Tlfno.: 981 32 22 30 . Fax: 981 32 22 30
 E-mail: teimadownferrol@terra.es
 Web: down-teima.iespana.es

ASOCIACIÓN DOWN COMPOSTELA

Alejandro Novo González, nº1. 15706 Santiago
 de Compostela

(A Coruña). Tlfno.: 981 56 34 34 .
 Fax: 981 53 45 45
 E-mail: downcompostela@downcompostela.org
 Web: www.downcompostela.org

FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA

Alejandro Novo González, nº1
 15706 Santiago de Compostela (A Coruña)
 Tlfno.: 981 56 34 34. Fax: 981 53 45 45
 E-mail: fundación@downcompostela.org
 Web: www.downcompostela.org

DOWN LUGO

Miguel de Cervantes 34, bajo. 27003 Lugo
 Tlfno.: 982 24 09 21 - Fax: 982 24 09 21
 E-mail: downlugo@lugonet.com
 Web: www.lugonet.com/downlugo

DOWN OURENSE

Plaza Paz Nóvoa 6-1º izq. 32003 Ourense
 Tlfno.: 988 37 03 13 / 677 49 41 05.
 Fax: 988 37 03 13
 E-mail: downourense@yahoo.es
 Web: www.mundourense/downourense.es

DOWN PONTEVEDRA. "XUNTOS"

C/ Cobian Roffignac, 9-2. 36002 Pontevedra
 Tlfno.: 986 86 55 38 . Fax: 986 86 55 38
 E-mail: xuntos@iponet.es
 Web: www.iponet.es/xuntos

DOWN VIGO

C/ Portela, 48 bajo. 36214 Vigo (Pontevedra)
 Tlfno.: 986 20 16 56. Fax: 986 21 49 54
 E-mail: downvigo@downvigo.org

MADRID

APADEMA

C/ Moralzarzal, 73. 28034 Madrid
 Tlfno.: 91 736 41 69 - Fax: 91 735 03 43
 E-mail: administracion@apadema.com
 Web: www.apadema.com

CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL MARÍA CORREDENTORA

C/ Luis de la Mata, 24. 28042 Madrid
 Tlfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 95 76
 E-mail: mcorredentora@terra.es

FUNDACIÓN APROCOR

C/ Esteban Palacios, 12. 28043 Madrid
 Tlfno.: 91 759 84 57 - Fax: 91 300 36 70
 E-mail: aprocor@aprocor.e.telefonica.net
 Web: www.fundacionaprocor.com

PRODIS

C/ Luis de la Mata, 24. 28042 Madrid
 Tlfno.: 91 741 38 38 - Fax: 91 742 95 76
 E-mail: info@fundacionprodis.org
 www.mariacorredentora.org

MURCIA

DOWN MURCIA. AYNOR

Pza. Cruz Roja, 9 3º B. 30003 Murcia
 Tlfno.: 968 22 37 53
 E-mail: aynorjoven@gmail.com

FUNDOWN

Pº Escultor Juan González Moreno 2. 30002 Murcia
 Tlfno.: 968 22 52 79 - Fax: 968 22 53 66
 E-mail: fundown@fundown.org
 Web: www.fundown.org

ASSIDO MURCIA

Pza. Bohemia, 4. 30009 Murcia
 Tlfno.: 968 29 38 10 - Fax: 968 28 29 42
 E-mail: info@assido.org
 Web: www.assido.org

AGUILAS DOWN

C/ Marín Menú, 6 Bajo. 30880 Águilas (Murcia)
 Tlf.: 968 41 08 42 - Fax: 968 41 32 50
 E-mail: aguilasdown@gmail.com

ASIDO CARTAGENA

Avda. de Génova nº7. Polígono Santa Ana
 30319 Cartagena (Murcia)
 Tlfno.: 968 51 32 32 / 968 31 30 73.
 Fax: 968 51 63 07

E-mail: correo@asidocartagena.org

NAVARRA

DOWN NAVARRA

C/ Monasterio de Tulebras, 1, Bajo
 31011 Pamplona
 Tlfno.: 948 26 32 80 - Fax: 948 26 32 80
 E-mail: administracion@sindromedownnavarra.org
 Web: www.sindromedownnavarra.org

PAÍS VASCO

DOWN ÁLAVA. ISABEL ORBE

C/ Pintor Vicente Abreu 7, bajo, ofic. 11
 01008 Vitoria-Gastei (Álava)
 Tlfno.: 945 22 33 00
 E-mail: contacto@downalava.org
 Web: www.downalava.org

AGUIDOWN. ASOCIACIÓN GUIPUZCOANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

Paseo de Mons, Nº 87
 20015 San Sebastián (Guipúzcoa)
 Tlfno.: 943 32 19 26. Fax: 943 67 26 28
 E-mail: aguidown@hotmail.com

LA RIOJA

ARSIDO DOWN RIOJA

C/ Francisco Muro de la Mata, 8, 3º B.
 26001 Logroño
 Tlfno.: 941 27 25 95 / 941 23 53 45.
 Fax: 941 27 25 95
 E-mail: gestion@arsido.org
 Web: www.arsido.org

COMUNIDAD VALENCIANA

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE VALENCIA. ASINDOWN

C/ Pintor Maella, 5 local J.
 46023 Valencia
 Tlfno.: 96 389 09 87. Fax: 96 369 72 09
 E-mail: asindown@ono.com

DOWN ALICANTE

C/ Médico Pedro Herrero, 1 Bajo A
03006 Alicante
Tlfno.: 96 511 70 19. Fax: 96 511 70 19
E-mail: asdown@terra.es

ASOCIACIÓN DE PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora, nº 130
12006 Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27. Fax: 964 25 11 14
E-mail: info@downcastellon.com
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Avda. Alcora nº132
12006 Castellón
Tlfno.: 964 25 14 27. Fax: 964 25 11 14
E-mail: info@downcastellon.com
Web: www.downcastellon.com

FUNDACIÓN ASINDOWN

C/ Poeta M^a Bayarri, 6 bajo
46014 Valencia
Tlfno.: 96 383 42 98. Fax: 96 383 42 97
E-mail: fundacion@asindown.org

Quizás en algún momento mientras leáis estas páginas hayáis experimentado un sentimiento: que el nacimiento de vuestro hijo con síndrome de Down os exige la necesidad de enriquecer su entorno; y esto es así, pero, poco a poco, iréis descubriendo que el que realmente va enriqueciendo y optimizando vuestro entorno y vuestra vida es, precisamente, ese hijo con síndrome de Down

No olvidéis que sólo intentando lo que a veces parece imposible se realiza lo necesario

Carmen de Linares



www.sindromedown.net

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería Asalsido · Down El Ejido · Down Cádiz Lejeune · Besana Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Asociación Síndrome de Down Virgen de las Nieves · Down Barbate Asíquipo · Asodown · Cedown · Asociación Down Jeréz Aspanido Fundación Down Jeréz Aspanido · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva Aones · Down Jaen y Provincia · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser · Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia · Aspanri-Down · Asociación Síndrome de Down de Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo Asociación Síndrome de Down Baleares · Down Menorca Fundación Síndrome de Down de las Islas Baleares **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Fundabem · Asociación Síndrome de Down de Burgos · Down León Amidown · Down Palencia · Asdopa Down Salamanca · Down Segovia Asidos · Down Valladolid · Down Zamora **CASTILLA-LA MANCHA:** Down Castilla la Mancha · Down Ciudad Real Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Fundació Projecte Aura · Down Sabadell Associació Àndi · Down Girona Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Talita Barcelona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Barcelona Down **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Fundhex · Iberdown de Extremadura **GALICIA:** Down Galicia · Down Coruña · Down Ferrol Teima · Asociación Down Compostela · Fundación Down Compostela · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra "Xuntos" · Down Vigo **MADRID:** Apadema · C.E.E. María Corredentora · Fundación Agrocór · Prodis **MURCIA:** Down Murcia Aynor Fundown · Assido Murcia · Águilas Down · Asido Cartagena **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Álava Isabel Orbe · Aguidown Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down **LA RIOJA:** Arsido Down Rioja **C. VALENCIANA:** Asindown Asociación Síndrome de Down de Valencia · Fundación Asindown · Down Alicante · Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down de Castellón

Siguenos en:

