

**ASINDOWN**  
GENÉTICAMENTE **ReBELDES**

2021/12/10

# PLAN DE ACTUACIÓN 2022

*Asociación*  
**ASINDOWN**

## INDICE

### Presentación

#### 1. Introducción

- 1.1. Fines de la Asociación
- 1.2. Principios de la Asociación
- 1.3. Contexto general del año 2022 que rige el Plan de Actuación

#### 2. Objetivos de la Asociación

- 2.1. Objetivos generales de la Asociación para el año 2022
- 2.2. Objetivos específicos de la Asociación 2022

#### 3. Acciones por objetivos:

- **Objetivo 1.** Conocer y atender las necesidades de las personas con síndrome de Down y de sus familias.
- **Objetivo 2.** Atender a las familias mediante comisiones de trabajo con la posibilidad de participación de los socios.
  - Comisión de Nuevas Familias.
  - Comisión de Atención al Socio.
  - Comisión Hermanos.
- **Objetivo 3.** Manifestar una postura reivindicativa ante los temas que generen injusticias sociales.
- **Objetivo 4.** Potenciar el Programa de Salud.
- **Objetivo 5.** Planificar el desarrollo de acciones para propiciar el envejecimiento saludable de las personas con síndrome de Down.
- **Objetivo 6.** Descentralizar las acciones y dar mayor cobertura en toda la provincia de Valencia.
- **Objetivo 7.** Fomentar las redes comunitarias.
- **Acciones transversales**
  - Plan de Igualdad
  - Plan de Calidad

#### 4. Presupuesto

---

## PRESENTACIÓN

---

El año 2021, ha sido un año en el que hemos vivido las consecuencias a largo plazo de una pandemia; El miedo, la desconfianza, la incertidumbre y los problemas económicos han seguido a nuestro lado y esto ha hecho que movimientos asociativos y los colectivos de personas con discapacidad se vieran afectados en cuanto a la participación y acciones conjuntas.

La elaboración de este plan, una vez más, nos ha permitido una reflexión sobre las premisas que sustentan la Asociación y han reforzado sus principios.

La figura de la Coordinadora ha dado un impulso y ha reforzado el sentimiento de pertenencia de familias socias que no asisten a servicios en ASINDOWN. Se han conseguido los objetivos principales: conectar con los socios y socias, conocer sus preocupaciones, situaciones familiares, intereses y ser canal de comunicación para poder llevar a cabo acciones concretas y de gran valor.

Esperamos que este nuevo Plan sea un instrumento de trabajo realista y coherente donde se plasmen los objetivos y las acciones que vamos a ejecutar: un Plan que exprese nuestro compromiso con las personas con síndrome de Down y sus familias. Un plan que acoja a todas las familias nuevas cuidando a todas las que han hecho que la Asociación siga latiendo hoy.

¿Cómo? Es un trabajo de todos y todas, para todos y todas.

La Asociación somos tod@s y queremos seguir avanzando juntos para que nadie se quede atrás.

## 1. INTRODUCCIÓN

### 1.1. FINES DE LA ASOCIACIÓN

El objetivo de la Asociación es mejorar la calidad de vida y favorecer la inclusión de las personas con síndrome de Down (SD) fomentando toda clase de medios de carácter social, pedagógico y científico para la asistencia, recuperación, educación, protección e integración de todas ellas. Facilitando su educación, integración social y, siempre que se pueda, la laboral, garantizando, así, la mejor calidad de vida en todas las etapas de la vida.

#### **Tiene como fines:**

- Ser modelo de referencia en el apoyo, el asesoramiento y la intervención de nuestros/as socios/as y de sus familias, atendiendo a sus necesidades y características personales, culturales y sociales.
- Apoyar a las familias fomentando la seguridad frente al desarrollo de sus hijos/as o familiares con Síndrome de Down.
- Ser interlocutores y sensibilizar a la sociedad, dando a conocer los derechos, deberes y la realidad psicosocial de las personas con síndrome de Down.
- Conseguir compromiso por parte de las administraciones públicas y privadas para promover la inclusión y la mejora de la calidad de vida de personas con síndrome de Down.
- Proporcionar una atención médica especializada y de calidad.

### 1.2. PRINCIPIOS

Los principios en los que se basa el Plan de Actuación son los siguientes:

#### VALORACIÓN DE LA DIVERSIDAD COMO FORMA DE RESPETO A LA DIGNIDAD

El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con síndrome de Down ofrece importantes oportunidades individuales y sociales. Supone una parte positiva; la diversidad que se encuentra dentro de la población con síndrome de Down como parte de la condición humana.

## NO DISCRIMINACIÓN E IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

Las personas con síndrome de Down tienen los mismos derechos y obligaciones que sus conciudadanos/as y deben disponer, al igual que éstos, de las oportunidades necesarias para su pleno desarrollo.

## PARTICIPACIÓN E INCLUSIÓN

Las instalaciones y servicios comunitarios para la población deben tener en cuenta y estar a disposición de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones, evitando su aislamiento o separación.

## APOYO A LA FAMILIA Y CON LA FAMILIA

La contribución de la familia en el desarrollo integral y la defensa de derechos de las personas con síndrome de Down conllevan numerosas responsabilidades que requieren la cooperación del equipo profesional. Es fundamental que familia y profesionales trabajen de forma conjunta y que exista una participación activa por ambas partes.

## PROMOCIÓN INTEGRAL DE LA AUTONOMÍA

El fomento de prácticas y hábitos de autonomía personal y social en las personas con síndrome de Down se presenta como un planteamiento individualizado, integral y a lo largo de la vida, para alcanzar competencias en todas las áreas.

## ACTUACIÓN SOBRE EL ENTORNO

Un entorno no discriminatorio implica la sensibilización hacia el respeto de los derechos y la dignidad. Cada vez más, la intervención en el entorno natural supone un avance y una forma eficaz de hacer efectiva la inclusión.

## USO DE LOS RECURSOS DE LA COMUNIDAD. TRABAJO EN RED

Ofrecer apoyos especializados implica la utilización de los recursos comunitarios y el trabajo en red. Las instalaciones y los servicios dispuestos para la población general son los espacios adecuados para la prestación de apoyos especializados.

## INTERVENCIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

La participación activa de la persona con síndrome de Down en las decisiones que afecten a su vida es inherente a su dignidad humana y constituye una exigencia imprescindible en su evolución hacia una vida autónoma e independiente. Promover dicha autonomía contando con las propias personas se constituye en principio esencial en las intervenciones.

### 1.3. CONTEXTO DEL AÑO 2022 QUE RIGE EL PLAN DE ACTUACIÓN

Como Asociación, en el año 2022 vamos a potenciar la participación colectiva de las personas con síndrome de Down y sus familias. Con este objetivo se ha mantenido la figura de la Coordinadora de Asociación; Teresa Poveda, que va a ser quien se ocupe de recoger y atender las propuestas, inquietudes y necesidades de las personas socias, fomentando también la participación activa para que la Asociación llegue a todos. Trabajaré codo a codo con la Junta Directiva, el nuevo Trabajador social, Alejandro Pajares, y Maribel del Rey en administración, de modo que todos van a ser esenciales para el funcionamiento futuro de nuestra Asociación.

Su función prioritaria, es impulsar el espíritu asociativo y que todos nos sintamos parte esencial de ASINDOWN y reconozcamos en la Asociación a la entidad que apoya y se ocupa de las personas con Síndrome de Down, su familia y de su entorno.

Además, la especificidad del síndrome de Down, frente a otras diversidades funcionales, debe ser el eje de nuestras acciones para 2022. Por ello, decidimos centrarnos alrededor de 4 grandes ejes:

## 1. PRÁCTICA CENTRADA EN LA FAMILIA.

- Información, asesoramiento, atención, acogida e intervención y apoyo.

## 2. MOVIMIENTO ASOCIATIVO.

- Participación.
- Reivindicación.
- Cooperación entre iguales: (Personas con Síndrome de Down intergeneracional, padres/madres, abuelos/as, hermanos/as.)
- Accesibilidad para que nadie se quede atrás: Ayudas para familias en situación de vulnerabilidad, descentralización de la atención a las personas socias.)
- Cooperación fluida entre la Asociación y la Fundación.

## 3. SALUD E INVESTIGACIÓN:

- Programa de Salud.
- Convenios con clínicas de la salud e Investigación.

## 4. ENVEJECIMIENTO SALUDABLE.

- Recogida de necesidades específicas de las familias con personas con Síndrome de Down mayores de 30 años.
- Coordinación con profesionales de otros centros que trabajen con las personas socias con Síndrome de Down mayores de 30 años, con el fin de ofrecer acciones hacia un envejecimiento de calidad para todos y todas.

## 2. OBJETIVOS DE LA ASOCIACIÓN

### 2.1. OBJETIVOS GENERALES

- Llevar a cabo la práctica centrada en la familia, conociendo, atendiendo e interviniendo ante las demandas/necesidades de las personas con síndrome de Down en todas las etapas de su vida, sus familias y su entorno (recursos comunitarios) para que nadie se quede atrás.
- Ofrecer mayor posibilidad de participación a las familias (en su globalidad) en la asociación.
- Manifestar una postura reivindicativa ante los temas que generen injusticias sociales y hacer conocedores a los asociados de las acciones llevadas a cabo.
- Potenciar el Programa de Salud haciendo mayor difusión de este para que pueda llegar al máximo número de personas y dotándolo de un espacio para la investigación y la formación en aspectos relacionados con la especificidad del síndrome de Down.
- Estudiar la viabilidad de crear recursos para que las personas con síndrome de Down puedan tener un envejecimiento saludable.
- Descentralizar las acciones y dar mayor cobertura en toda la provincia de Valencia.
- Fomentar las redes comunitarias.

### 2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Informar, asesorar y acoger a todas las nuevas familias desde el diagnóstico prenatal que lo soliciten y que nos deriven de otros recursos.
- Atender las demandas, identificar las necesidades y acompañar en todos los procesos y etapas de la vida a las personas con Síndrome de Down y a sus



familiares.

- Promocionar el encuentro siguiendo las recomendaciones COVID.
- Impulsar la cooperación social dentro de la entidad.
- Definir las desigualdades y reivindicar los derechos de las personas con SD.
- Ser voz de los asociados ante las Administraciones y velar por sus intereses.
- Estudiar la viabilidad de que el Programa de Salud sea, además, una Unidad de Referencia.
- Hacer difusión del programa de salud en el sector educativo y sanitario de toda la provincia.
- Favorecer la investigación y la formación en temas específicos del SD.
- Recoger las necesidades específicas de las familias con personas con síndrome de Down mayores de 30 años en su núcleo.

## 3. ACCIONES 2022

### OBJETIVO 1. CONOCER Y ATENDER LAS DEMANDAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y DE SUS FAMILIAS

El área social se basa en la intervención directa con las personas con síndrome de Down y con las familias que lo solicitan, tratando así de promover el cambio, el desarrollo y la cohesión social, es decir, su fortalecimiento como personas y comunidad. Serán llevadas a cabo por la coordinadora de la Asociación, siempre trabajando de manera coordinada con el trabajador social, persona concedora de las situaciones familiares y que, por supuesto, impulsará todos los trámites que puedan facilitar la situación familiar de la persona con síndrome de Down.

## ACCIONES

- Acoger, asesorar, intervenir, atender e informar de acciones y temas de interés para todas las personas socias y a su familia/entorno por igual. Trabajaremos para que nadie se quede atrás.
- Apoyar el papel que tienen las familias y cuidadores a la hora de buscar, mantener y promocionar ámbitos de autonomía de las personas con síndrome de Down.
- Contactar de forma personalizada con familias interesadas en la Asociación y con los/as nuevos/as socios/as para acogerles y presentarles lo que conlleva formar parte de ASINDOWN, tanto en derechos, ventajas y deberes.
- Trabajar la viabilidad de una herramienta TIC accesible con los protocolos para que el socio tenga actualizadas todas las cuestiones administrativas (certificados, reconocimiento de grado, ayudas...) que repercutirán positivamente en su vida diaria.
- Estudiar y analizar todos aquellos beneficios, derechos, ofertas, ventajas que las familias socias puedan hacer uso, mediante la elaboración de un catálogo de éstas. Después, se procederá a informar a cada una de las familias, con el fin de que evalúen si las quieren hacer servir. En ocasiones esta prestación la realizará el trabajador social y en otras la coordinadora.
- Participar en el programa operativo del fondo europeo de ayuda a los más desfavorecidos, como organización asociada al reparto de alimentos entre las familias con más necesidades de la Asociación.
- Asesorar con profesionales del ámbito jurídico en cuestiones legales que los/as socios/as demanden, fomentando encuentros de familias y encuentros y/o atenciones individualizadas.
- Desarrollar la “Jornada de Encuentro de familias” que estaba planificada y tuvo que ser suspendida por la Covid 19. El desarrollo de esta acción va a depender de la pandemia.
- Fomentar encuentros entre los asociados tanto de manera formal como informal.
- Implementar un foro/canal de comunicación desde la página web para que todas las personas con inquietudes que quieran información puedan hacerlo.

- Estudiar y evaluar las necesidades de los/as socios/as para recoger información de las demandas que se plantean, así como de la utilidad de las actividades que se desarrollen. Se analizará la posibilidad de contratar un nuevo programa de encuestas para la recogida de información.
- Acompañar a las familias afectadas por Covid-19.
- Atender de manera individual a la familia, realizando un diagnóstico y desarrollo actuaciones de apoyo a las familias por parte del Trabajador social.
- Ofrecer sesiones formativas para familias sobre cuestiones generales en formato *online* y presencial.
- Asesorarse y coordinarse con profesionales de Fundación ASINDOWN y de otros recursos a los que asistan, para que la intervención personal con los socios sea de la máxima calidad posible.
- El Trabajador Social, en ocasiones especiales, puede realizar una atención individualizada, si fuese necesaria, fuera del entorno natural de ASINDOWN.
- Buscar la implementación de un servicio que cree una red social entre aquellas familias que quieran participar en un intercambio de servicios/tareas, promoviendo que los socios y socias nos conozcamos mejor y podamos ayudarnos entre nosotros, restableciendo los lazos tradicionales de cooperación y solidaridad y creando incluso nuevos elementos de cohesión e identificación.
- A medio plazo, contactar con aquellos/as socios/as que dejaron de formar parte de la Asociación y elaborar un plan de trabajo específico para su reincorporación a la Asociación.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Trabajador social</li><li>• Miembros de la JD</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN, familiar, y en otros cuando el Covid lo permita</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 350 socios/as con SD y sus familias</li></ul>

## 2.- ATENDER A LAS FAMILIAS MEDIANTE COMISIONES DE TRABAJO CON LA POSIBILIDAD DE PARTICIPACIÓN DE LOS SOCIOS

Las personas con Síndrome de Down y sus familias son, sin duda, el motor de la Asociación y el trabajo que se realiza a nivel profesional está centrado por y para ellos.

Desde el área social, se trabaja de manera transversal con todas las áreas de trabajo de ASINDOWN. Desde hace unos años estamos viendo cómo las familias interesadas en apoyar los fines de la entidad hacen propuestas de participación conjunta; es por esto, que crearon comisiones de colaboración por y para socios, con el fin de atender y acoger a personas que demandan información pre y post natal, y familias que han decidido enredarse para apoyar a otras familias, es por ello por lo que existen comisiones, para trabajar conjuntamente y poder llevar a cabo todas las acciones que se proponen.

### **COMISIÓN DE NUEVAS FAMILIAS**

Es un programa llevado a cabo por padres y madres socios/as de la entidad especialmente motivados y formados, con la colaboración de la coordinadora de la Asociación, la coordinadora del CDIAT y la Trabajadora Social de ASINDOWN.

El objetivo de este programa es ofrecer el mejor apoyo a las familias con bebés con SD o que saben que van a tenerlo, para que afronten esta nueva situación de la forma más activa y optimista posible, por medio de un trato directo y personalizado, ofreciendo toda la información necesaria y aportando unas perspectivas de futuro reales y actualizadas.

### ACCIONES

- Realizar entrevistas iniciales y de seguimiento con las familias desde el momento que se ponen en contacto con ASINDOWN, pudiendo ser desde el momento del embarazo, siguiendo el protocolo establecido para la mejor atención e intervención.
- Difundir diferentes folletos informativos de ASINDOWN para hospitales y clínicas ginecológicas, así como a la red de Matronas con el objetivo de ofrecer información a las madres gestantes acerca del Síndrome de Down.
- Realizar un encuentro con los padres y madres de niños y niñas nacidas en el año 2022, junto a los profesionales y padres y madres voluntarios, con el objetivo de

que se conozcan, puedan intercambiar información, dudas y necesidades.

- Sesión con las familias de primer año de etapa educativa y último de atención temprana para resolver dudas y puedan compartir experiencias. Buscaremos que los padres que estén interesados tengan una pareja de referencia para poder apoyarse durante su aprendizaje por la etapa y puedan pasar en un futuro a ser ayuda para otros.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Profesional de CDIAT</li><li>• Trabajador social</li><li>• 5 Miembros de la JD</li><li>• Grupo de Apoyo</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN</li><li>• Espacios diferentes como hospitales.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 20 familias que tienen o pueden tener un bebé con SD.</li></ul>

## COMISIÓN ATENCIÓN AL SOCIO

Para la Junta Directiva es imprescindible conocer el sentir de la Asociación y compartir las inquietudes de los socios, solo así conseguiremos un ASINDOWN de todos y para todos, por lo que el principal objetivo de esta comisión es facilitar a las familias socias un contacto ágil para hacer llegar todas sus inquietudes y demandas.

Somos conscientes que la figura de la Coordinadora cumple algunos de los objetivos que tuvo esta Comisión en su origen, pero debe quedar siempre la oportunidad que las familias se dirijan directamente a la Junta directiva para hacerles llegar sus opiniones, inquietudes o quejas.

### ACCIONES

- Con el fin de llevar un mejor seguimiento de las consultas, se va a crear un canal para que los socios nos hagan llegar sus consultas. Se enlazará desde la web y se enviará a los socios.
- Seguirá habilitada la dirección de correo electrónico:  
[comisionatencionsocio@asindown.org](mailto:comisionatencionsocio@asindown.org) para que cualquier socio pueda comunicarse con la Junta Directiva.
- Creemos que es conveniente responder las consultas mediante una reunión con

## ASOCIACIÓN ASINDOWN

los socios siempre que se crea conveniente. Puede ser presencialmente o por videoconferencia.

- Los miembros de la Comisión de atención al socio participarán en los eventos, actos y actividades que realice ASINDOWN, para conocer a las familias en un contexto de intercambio de experiencias.
- Organización del II Encuentro de Familias que viven fuera del área metropolitana de Valencia, en formato virtual.
- Protocolizar las actuaciones de esta comisión, para atender siempre de la misma manera y mismo rigor a todos los socios.
- Esta comisión acogerá a las nuevas familias socias mediante una entrevista o llamada telefónica y entregará el pack de bienvenida.

<b>RECURSOS HUMANOS</b>	<b>LUGAR</b>	<b>BENEFICIARIOS</b>
• 6 miembros de la JD	• Entorno natural de ASINDOWN	• 350 socios/as con SD y sus familias

### COMISIÓN DE HERMANOS/AS

Desde el nacimiento de la persona con Síndrome de Down en un núcleo familiar, los hermanos/as mayores y aquellos que vendrán después, van a ser sus compañeros y compañeras de vida, cómplices entre ellos y sus progenitores. En la Asociación somos conscientes de la importancia que tienen en el desarrollo de las personas con Síndrome de Down y queremos darles mayor valor, protagonismo y atención, ya que son las personas con las que comparten su vida, sus etapas de desarrollo, y, además, sabemos que pueden ser también un fuerte apoyo en el movimiento asociativo.

#### ACCIONES:

- Crear una base de datos actualizada de hermanos y hermanas.
- Crear un grupo de atención a los hermanos compuesto por hermanos/as.
- Crear un grupo de hermanos que colabore con Asindown en actividades de forma activa, entre otras, realizar actividades para hermanos y hermanas de

todas las edades. Trazar un calendario de actividades en Asindown gestionado por hermanos/as acorde a las demandas y edades de las personas que se inscriban.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• 2 miembros de la JD</li><li>• Coordinadora.</li><li>• Hermanos voluntarios ?</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN y provincia de Valencia.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 300 socios/as con SD y sus hermanos/as.</li></ul>

## OBJETIVO 3. MANIFESTAR UNA POSTURA REIVINDICATIVA ANTE LA INJUSTICIA SOCIAL

La Asociación, en la defensa y promoción de las personas con síndrome de Down, debe tener presencia y voz ante la Administración en todas aquellas cuestiones que afecten a nuestros socios/as. Desde su creación en 1989 mediante acciones concretas queremos ser capaces de promover una conciencia positiva y de responsabilidad en la sociedad. Es importante una relación con otras asociaciones que también atienden a familias cuyos hijos/as, hermanos/as etc. tienen necesidades similares a las nuestras. El tejido asociativo unido y fuerte consigue hacer un trabajo de sensibilización social, dando a conocer los derechos, deberes y la realidad biopsicosocial actual de las personas con síndrome de Down.

Para ello, se trabaja para conseguir el compromiso por parte de las Administraciones Públicas y Privadas, con el fin de promover la inclusión y la mejora de la calidad de la vida de las personas con síndrome de Down. Así se consigue visibilizar la importancia de la Asociación y la necesidad de la fortaleza de ASINDOWN siendo referente ante la Administración Pública en la defensa de los derechos de las personas con síndrome de Down.

Estamos convencidos que es esencial que ASINDOWN acompañe a las personas con SD y sea la voz de muchos, para reivindicar sus derechos y conseguir que esa especificidad sea tenida en cuenta para aspectos como la valoración de la determinación de la capacidad de obrar de manera justa.

En otro campo de actuación, pediremos a la Administración una valoración del grado de dependencia y % de discapacidad, estable para el SD sin revisiones a la baja.

Y, por último, seguir luchando por todas aquellas desigualdades sociales a las que se enfrentan nuestros familiares diariamente.

## ACCIONES

- Participar en las mesas sectoriales de las diferentes *Consellerias* de la GVA con el fin de que se refleje, por un lado, la opinión técnica que incluya la inclusión social y, por otro lado, en la normativa autonómica que permita la modificación de la vigente que pueda repercutir en las personas con SD.
- Realizar reuniones, especialmente con *Consellerias* que se encargan de la Educación, la Sanidad, el Empleo, Formación y políticas sociales y que los temas que trabajan afectan especialmente en la inclusión de las personas con síndrome de Down.
- Reivindicar ante las administraciones públicas de los incumplimientos que realizan ante su propia normativa, mediante la presentación de escritos y actuaciones que con la aprobación de la Junta se valoren positivas para la defensa de los derechos de los/as socios/as de nuestra Asociación.
- Establecer vínculos con otras entidades o asociaciones que atienden familias cuyos hijos/as, hermanos/as que tienen necesidades similares a las nuestras para mostrar ante las Administraciones Públicas las carencias existentes en diversidad funcional, principalmente con la Fundación.
- Asistir a Jornadas que tengan relación con el tercer sector con el fin de ser la voz de la Asociación.
- Reivindicar ante las administraciones públicas para que las valoraciones de discapacidad sean, lo más ajustadas a la persona con SD y equitativas entre ellas. En este mismo sentido, han de ser coherentes con la valoración de los grados de dependencia.



- Agilizar las valoraciones para la renovación del certificado de discapacidad para que las personas que han cumplido 18 años puedan solicitar la pensión correspondiente ajustada a su grado.
- Estudiar la incorporación de ASINDOWN a alguna Federación de entidades de personas con discapacidad, con el fin de seguir presentes en el CERMI y unir esfuerzos.
- Informar a las personas socias de las actividades mencionadas con anterioridad.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Trabajador social</li><li>• Miembros de la JD</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 350 socios/as con SD</li><li>• La Asociación</li></ul>

## OBJETIVO 4. POTENCIAR EL PROGRAMA DE SALUD

Desde 1993 llevamos a cabo un proyecto donde todas las personas con Síndrome de Down de la Comunidad Valenciana pueden tener una atención especializada en el Hospital Clínico Universitario de Valencia con atención específica a los problemas de salud asociados a su cromosomopatía. Además de ser atendidos por médicos pediatras o de familia, pueden ser atendidos, si es necesario, por médicos de otras especialidades. El resultado de estas visitas médicas es claro: una mejora directa en la salud física y mental de las personas con SD y su entorno familiar.

El colapso en la salud pública y el desconocimiento sobre la especificidad médica asociada a esta discapacidad conlleva un malestar familiar muy evidente que este programa pretende subsanar.

La actividad se encuentra en las agendas de consultas externas del Hospital Clínico Universitario Valencia, con el respaldo administrativo necesario para que los/as pacientes puedan tener cada día las citas siguientes oficializadas. Desde ASINDOWN, se lleva a cabo la gestión administrativa de la consulta a través de la

coordinadora de la Asociación.

El objetivo es ofrecer asistencia médica preventiva y especializada a las personas con síndrome de Down. Para ello contamos con un grupo coordinado de médicos generalistas y especialistas que, a través de diagnóstico, exploración sistemática, prevención y tratamiento, nos permiten:

- Ofrecer atención especializada y seguimiento programado desde el nacimiento del bebé con síndrome de Down y a lo largo de su vida.
- Hacer llegar a los/as pediatras y/o médicos/as de familia copia del seguimiento realizado en el programa de salud, para su control, seguimiento y coordinación de servicios.
- Disminuir la incidencia y la gravedad de las patologías asociadas al SD, recogiendo datos mediante tesis doctorales.
- Mejorar los niveles de información sobre síndrome de Down a través de cursos y conferencias al personal socio sanitario, educativo.
- Mejorar los hábitos de vida y promover conductas saludables en las personas con síndrome de Down.
- Realizar campañas dirigidas a las familias para promover hábitos de vida y conductas saludables.

## ACCIONES

- Continuar con reuniones con la administración pública para trabajar juntos la posibilidad de hacer del programa, además, una Unidad de Referencia.
- Continuar trabajando sobre la base de datos del Programa para poder acceder a patologías recurrentes y favorecer estudios específicos.
- Ofrecer asistencia en el momento del nacimiento.
- Enviar correos de difusión y otras acciones, para dar a conocer el Programa de Salud a centros de atención primaria, educativos y sociales para que todo el mundo pueda tener acceso.
- Realizar exámenes completos de salud en coordinación con los médicos de la

salud pública durante toda su vida. Difusión del protocolo.

- Estudiar la oferta de docencia a futuros profesionales que puedan o no tener la iniciativa de participar como futuros voluntarios.
- Fomentar la publicación de artículos sobre patologías referentes al Síndrome de Down.
- Seguir participando en estudios que puedan favorecer el conocimiento de las cuestiones de salud relacionadas con este síndrome y enviaremos informe de resultados a todos los socios.
- Estudiar la creación de un canal que facilite la gestión de la consulta a las familias y la información sobre las patologías más comunes del SD.
- Reactivar los convenios con las clínicas universitarias para beneficios de nuestros socios.
- Impulsar el estudio del envejecimiento prematuro de las personas con Síndrome de Down en Valencia.
- Trabajar con las familias desde este programa, el proceso del envejecimiento prematuro, prevención, detección, supervisión y cuidados básicos en el entorno. Para favorecer junto a todo lo anterior un envejecimiento saludable.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Médicos voluntarios del PS: 3 pediatras 6 médicos del PS Especialistas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Hospital Clínico Universitario de Valencia</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 700 personas con SD</li></ul>

---

## OBJETIVO 5. PLANIFICAR EL DESARROLLO DE ACCIONES PARA PROPICIAR EL ENVEJECIMIENTO SALUDABLE DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Una vez tenemos encauzados los apoyos que las personas con síndrome de Down necesitan al nacer, en la etapa educativa, en la formativa, en el empleo y en la vida adulta es hora de afrontar de una manera clara la etapa del envejecimiento.

Es ésta una especificidad de las personas con Síndrome de Down frente a otras discapacidades. Sabemos que envejecen de una manera prematura. Por ello queremos que sea uno de los motores que guíe la Asociación en los próximos años.

Vamos a estudiar sus necesidades, trabajar para que lo afronten de la mejor manera posible y con una alta calidad asistencial, participaremos en foros que se ocupan del tema y reivindicaremos antes las administraciones y la sociedad que sean tenidos en cuenta.

### ACCIONES

- Detectar el inicio del proceso de envejecimiento mediante una entrevista con la psicóloga y desde el programa de salud.
- Coordinar entre profesionales de ASINDOWN, centros ocupacionales y residencias que trabajan con personas mayores de 30 años con SD, para intervenir a tiempo y darles apoyo a ellos y a sus familiares.
- Trabajar con recursos especializados para garantizar una atención adecuada, profesional y con garantías en el proceso de envejecimiento de nuestros familiares.
- Estudiar la viabilidad de la creación de una entidad tutelar por parte de ASINDOWN.
- Difundir de la plataforma del proyecto europeo *DS-Ageing* en la que ha participado ASINDOWN y que permite trabajar habilidades con el fin de prevenir o retardar lo más posible el deterioro cognitivo de las personas con síndrome de Down.
- Iniciar el estudio de viabilidad de una red de centros y recursos para mayores debido a su demanda explícita por los socios.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Trabajador social</li><li>• Médicos del PS</li><li>• Psicóloga de Asindown</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 95 socios/as con SD mayores de 30 años y sus familias</li></ul>

## OBJETIVO 6. DESCENTRALIZAR LAS ACCIONES Y DAR MAYOR COBERTURA EN TODA LA PROVINCIA DE VALENCIA

Desde ASINDOWN no entendemos una Asociación que no cuente con la participación activa de sus socios/as. Muchas de nuestras familias socias residen en zonas alejadas de la ciudad de Valencia, y esto imposibilita una atención continuada y directa desde la Asociación. Es aquí donde el Movimiento Asociativo se erige como una herramienta clave para la mejora de la calidad de vida de las familias que se atienden.

Desde el Movimiento Asociativo surgen propuestas de coordinación e intercambio, de creación de redes que permiten conectar las iniciativas afines o complementarlas reforzando de esta manera su proyección social. El Movimiento Asociativo busca con rapidez soluciones, ya que a ellos les han afectado de forma directa los mismos problemas. Intentan establecer la distancia más corta con los interlocutores.

El fin de este objetivo es la creación de una red de familias que actúe como intermediario donde la propia Asociación no puede llegar por cuestiones de distancia, de manera de que esta red actúe como intermediaria con ASINDOWN en la búsqueda de recursos para las familias. De este modo podrá llevarse a cabo una coordinación directa entre la Asociación y el servicio al que acude la familia.

### ACCIONES

- Crear una red de familias socias voluntarias en ubicaciones estratégicas alejadas

de la ciudad de Valencia, próximas a las ciudades de Castellón y Alicante.

- Realizar diversas formaciones a esta red de familias para que sirva de apoyo a las nuevas familias socias.
- Promover encuentros puntuales con las diferentes redes de familias creadas en las distintas ubicaciones antes mencionadas.
- Difundir un formulario a familias asociadas que residen en zonas fuera de la ciudad de Valencia para que nos hagan saber a qué servicios externos acuden. Estos servicios se refieren a aquéllos que se ofrecen desde ASINDOWN, pero por cuestiones de movilidad las familias no pueden acudir.
- Estudiar y analizar los recursos particulares proporcionados a través de los formularios. Puesta en contacto con estos servicios para establecer una comunicación directa sobre la atención que se realiza con la familia.
- Realizar una búsqueda activa por parte de la coordinadora y el trabajador social de nuevos recursos que resulten útiles para nuestras familias, apoyándose en recomendaciones de otras entidades y/o administraciones.
- Crear de una bolsa de recursos particulares de los servicios referentes a todas las áreas en las que está implicada la Asociación: atención temprana, apoyo psicosocial, etapa educativa, formación, empleo, ocio, deporte, etc., de ubicaciones alejadas de Valencia.
- Establecer convenios de colaboración con estos y otros servicios particulares para que la Asociación pueda llevar un seguimiento constante de las familias que no acudan directamente a la Asociación.
- Coordinar los servicios particulares de las familias socias con cada una de las áreas de la Asociación.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Trabajador social</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN</li><li>• Zonas descentralizadas de la ciudad de Valencia</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 75 familias socias que viven fuera de ciudad de Valencia.</li></ul>

## OBJETIVO 7. FOMENTAR LAS REDES COMUNITARIAS

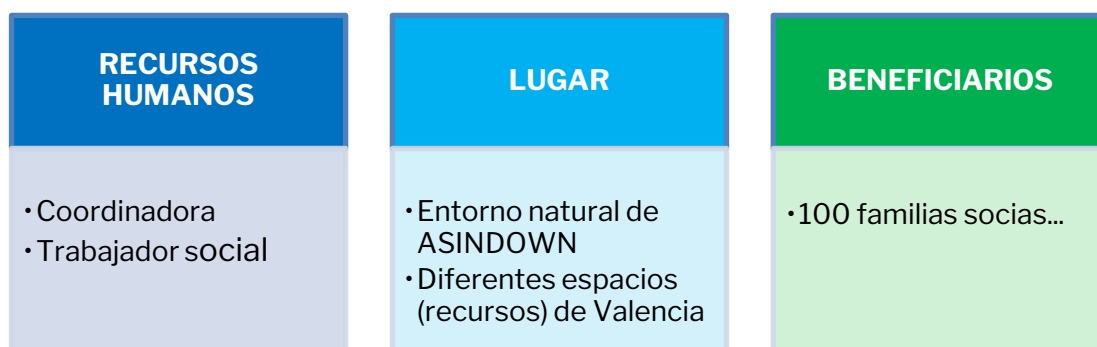
Las redes comunitarias son estructuras de colaboración para gestionar un bien o problema común. Desde ASINDOWN entendemos las redes comunitarias como algo más que un proyecto, es un tejido que está compuesto por personas, tecnologías, acuerdos, que se entrelazan en relaciones que constituyen la red.

Son muchos los recursos que ofrecemos a las familias en ASINDOWN, desde atención social, atención temprana, etapa educativa, formación de adultos, empleo... Pero se necesitan de otros recursos para ofrecer una atención integral que cubra todas las necesidades de una persona, tanto a nivel sanitario como social.

Con la creación de una red comunitaria se fortalece la inclusión de todas las personas, ofreciendo una cobertura en todas las necesidades que éstas pudieran tener.

### ACCIONES

- Difundir un formulario a las familias para conocer a qué recursos externos acuden, ya sea por afinidad como por experiencia en trato con personas con diversidad funcional (por ejemplo, en campos como la odontología, ortopedia, oftalmología, podología, logopedia, ludotecas, etc.).
- Analizar y evaluar todos los recursos extraídos de los formularios.
- Realizar una búsqueda activa de otros recursos que no se hayan podido recabar, con el objetivo de cubrir todas las áreas que una familia asociada pudiera necesitar.
- Programar reuniones con los centros, clínicas, etc., y saber de primera mano el trabajo que realizan y la experiencia con la que cuentan en personas con diversidad funcional.
- Establecer convenios y acuerdos de colaboración con todos aquellos recursos que sean viables para cubrir las necesidades de nuestras familias asociadas.
- Elaborar una guía para que los/as socios/as conozcan con qué entidades públicas y privadas tiene ASINDOWN convenio y cuáles son sus beneficios.



## ACCIONES TRANSVERSALES

### PLAN DE IGUALDAD

Con entrada en vigor de la Ley de Igualdad, se establece la importancia de aplicar y mejorar una igualdad efectiva en las empresas y organizaciones del ámbito español, proponiendo actuaciones que favorezcan el acceso y la promoción en el empleo de todas las personas y que mejoren la conciliación de su vida personal, laboral y familiar; en definitiva, se consiga la igualdad de trato y oportunidades entre todos y todas. Esta situación promueve un ámbito idóneo para analizar y mejorar las políticas de nuestra Asociación, siendo el primer paso hacia la creación de un clima más igualitario y respetuoso con todo el equipo profesional que optimice todos nuestros recursos y aumente en consecuencia el bienestar de las personas a las que nos dirigimos desde la Asociación ASINDOWN.

#### ACCIONES

- Difundir, concienciar y formar a la organización en materia de igualdad entre hombres y mujeres.
- Promover el desarrollo de políticas, planes y medidas de conciliación de la vida personal, familiar y laboral en la organización e implicar a los hombres en ello.
- Prevenir el acoso sexual o por razón de sexo y facilitar el apoyo a la víctima. Implementar Protocolo de actuación.



# ASOCIACIÓN ASINDOWN

- Formación especializada de todo el equipo en materia de igualdad de género.
- Actualización y vigilancia de toda la documentación elaborada desde ASINDOWN utilizando un lenguaje no sexista e inclusivo.
- Realizar actividades en las efemérides más importantes en materia de igualdad haciendo partícipes a todas las personas.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Trabajador social</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 350 socios/as con SD y sus familias</li><li>• 2 empleados</li></ul>

## PLAN DE CALIDAD

La Asociación ASINDOWN, siempre con el fin de mejorar la calidad de atención a sus socios/as, apuesta por unas acciones de gestión organizativa de la entidad, medibles y transparentes.

### ACCIONES

- Iniciar la implantación de un sistema de gestión de calidad en la Asociación acorde a nuestros fines y servicios.
- Crear un órgano de cumplimiento en el seno de ASINDOWN, así como abordar políticas y procedimientos que garanticen la seguridad en nuestra labor cotidiana y la transparencia tan anhelada por todos nosotros.

RECURSOS HUMANOS	LUGAR	BENEFICIARIOS
<ul style="list-style-type: none"><li>• Coordinadora</li><li>• Trabajador social</li><li>• Miembros de la JD</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Entorno natural de ASINDOWN.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• 350 socios/as con SD y sus familias</li><li>• 3 empleados</li></ul>

## 4. PRESUPUESTO ASOCIACIÓN 2022

	PPTO.2021	PPTO.2022
<b>INGRESOS</b>		
<b>CUOTAS DE USUARIOS</b>		
CUOTA AFILIADOS	68.706,00 €	68.904,00 €
<b>PROMOCION Y CAPTACION RECURSOS</b>		
PATROCINADORES	10.440,00 €	10.500,00 €
SUBVENCIONES OFICIALES	5.500,00 €	7.000,00 €
DONACIONES Y LEGADOS	1.000,00 €	1.000,00 €
<b>INGRESOS FINANCIEROS</b>		
<b>TOTAL INGRESOS</b>	85.646,00 €	87.404,00 €
<b>GASTOS</b>		
AYUDAS MONETARIAS Y APADRINAMIENTOS		2.000,00 €
GASTOS POR COLABORACION ORG.GOBIERNO	500,00 €	500,00 €
CONSUMOS DE EXPLOTACION	16.475,00 €	19.309,64 €
REPARACIONES Y CONSERVACION		
SERVICIOS PROFESIONALES	10.550,00 €	6.000,00 €
PRIMA DE SEGUROS	1.400,00 €	1.400,00 €
SUMINISTROS	290,00 €	628,44 €
OTROS SERVICIOS	4.235,00 €	11.281,20 €
A3 SIDES		435,60 €
BASE DATOS	635,00 €	635,28 €
DESPLAZAMIENTOS	0,00 €	0,00 €
CORREO	300,00 €	300,00 €
MATERIAL	3.000,00 €	1.500,00 €
PREVENCION RIESGOS		500,00 €
PATENTES Y MARCAS		910,32 €
DESARROLLO APP		4.000,00 €
OTROS GASTOS ACTIVIDADES	300,00 €	3.000,00 €
<b>GASTOS DE PERSONAL</b>	<b>81.000,00 €</b>	<b>63.394,36 €</b>
SUELDOS Y SALARIOS		
SEG.SOCIAL EMPRESA		
OTROS GTOS SOCIALES (formacion profesionales)		
DOTACIONES PARA INMOVILIZADO	1.600,00 €	2.000,00 €
VARIACION PROV.Y PERDIDA CREDITOS INCOBRABLES	200,00 €	200,00 €
<b>GASTOS FINANCIEROS</b>		
<b>GASTOS EXTRAORDINARIOS</b>		
<b>TOTAL GASTOS</b>	99.775,00 €	87.404,00 €

ASOCIACIÓN **ASINDOWN**

