REVISTA INFORMATIVA TRIMESTRAL

DOWN Galicia



ADEMAIS...

Recompilamos as recomendacións de saúde na vida adulta

Novo convenio coa Xunta para apostar polo Envellecemento

O Movemento Down, premiado polo seu sistema de calidade

DOWN GALICIA REIVINDICA UNHA TERMINOLOXÍA MÁIS AXEITADA SOBRE A DISCAPACIDADE INTELECTUAL

# Unha guía de estilo para un mundo máis inclusivo

Novos capítulos da 2ª temporada do renovado OrientaConsello!

Número 11 - Xaneiro 2019

# ÍNDICE


| | |
|---|---|
| 2019: Novo calendario Down chegado desde Ourense | 3 |
| Down Galicia lanza un folleto de saúde na vida adulta | 5 |
| Dous novos capítulos do renovado OrientaConsello | 7 |
| Asinado coa Xunta novo convenio de Envellecemento | 9 |
| Down Galicia edita unha guía de estilo inclusiva | 13 |
| 500 persoas no Encontro de Familias en Compostela | 17 |
| Máis inclusión co convenio coa Asociación Lectura Fácil | 21 |
| Down Galicia galardoada no “Líderes en calidade” | 25 |
| Máis noticias? | 29 |
| Séguenos! | 30 |


© Publicación da Federación Galega de Institucións para a síndrome de Down

Textos e deseño realizados polo Departamento de Comunicación




**PÁXINAS 1-2**

Xornada de Quad en Down Vigo co Club Galaicos Quad Val Miñor




Fotografía pertencente ao almanaque 2019 de Down Ourense

## 2019: NOVO ANO E NOVO CALENDARIO DOWN CHEGADO DESDE OURENSE

A Asociación Down Ourense xa ten á venda o seu calendario solidario 2019, que se pode adquirir en diversos puntos da cidade. Nesta edición, a asociación contou coa colaboración da Asociación de Jóvenes Empresarios de Ourense e dos fotógrafos Mani Moretón, Emilio Romanos e Jorge Katalauta, que conseguiron captar en imaxes divertidos momentos dos mozos e mozas da entidade traballando man a man con profesionais das empresas integrantes da asociación empresarial.

Nesta nova edición foron moitas as empresas da cidade que brindaron o seu apoio a este proxecto. Este ano a tirada é de 1.600 exemplares: 1.000 calendarios de parede e 600 calendarios de mesa. Todos teñen un prezo de 5€ e os beneficios obtidos coa súa venda van destinados integramente ós programas de promoción da autonomía persoal que se levan a cabo en Down Ourense.

O calendario pódese adquirir na propia asociación e nas tendas Angelo Milano (Rúa Paseo, 30) e Nuria Vidal (Rúa Concordia, 12).

# DOWN GALICIA RECOLLE NUN FOLLETO AS RECOMENDACIÓNS DE SAÚDE PARA AS PERSOAS ADULTAS COA SÍNDROME DE DOWN

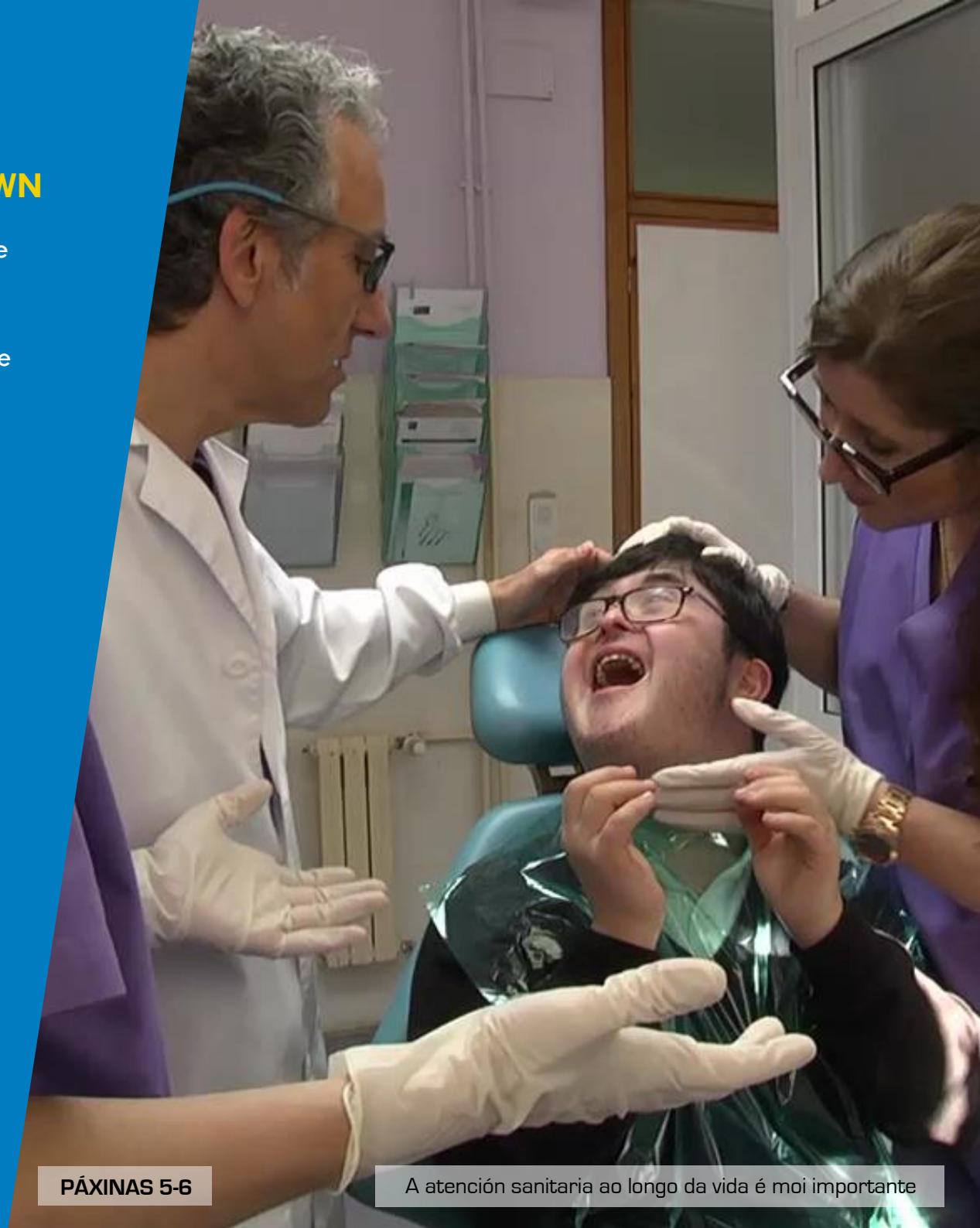
Down Galicia vén de editar un folleto informativo que recolle as principais recomendacións sanitarias para as persoas adultas coa síndrome de Down. Neste tríptico, as persoas pertencentes ao colectivo e as súas familias poden informarse de maneira moi sinxela e visual sobre a periodicidade de atención, revisión e vacinación en maiores de 18 anos.

A vida das persoas coa síndrome de Down cambiou radicalmente nos últimos decenios. Non só se prolongou ata alcanzar unha media de esperanza de vida próxima aos sesenta anos, senón que a calidade desa vida mellorou ostensiblemente, podendo alcanzar en moitos casos altos niveis de autonomía persoal.

Unha atención adecuada ás necesidades sanitarias é fundamental para poder vivir dun xeito máis pleno. Como xa se fixo fincapé en numerosas ocasións, as persoas coa síndrome de Down non teñen unha enfermidade, pero contan cun maior risco de padecer certas patoloxías. A aplicación de programas de medicina preventiva, mediante controis e exploracións periódicas, é moi importante, pois con elas pódense evitar, aliviar ou corrixir os problemas de saúde conforme van aparecendo.

**Consulta aquí o documento!**

PÁXINAS 5-6



A atención sanitaria ao longo da vida é moi importante

# DOUS NOVOS CAPÍTULOS DO RENOVADO ORIENTACONSELLO

Down Galicia abriu o outono cunha nova temporada do OrientaConsello, o microespazo en Youtube dedicado á busca activa de emprego, cun xiro no seu formato.

Nesta etapa o pequeno programa mudou para aportar un punto de vista máis práctico sobre a empregabilidade. A partir de agora cada episodio afonda nun oficio concreto, explicando as súas tarefas, considerando as aptitudes para o mesmo e vendo exemplos do mal e o bo facer.

Os últimos dous capítulos desta segunda temporada están protagonizados por Miguel Pérez e Enma Chaves, membros de Down Pontevedra Xuntos. Mentres o primeiro fala do oficio de auxiliar de masaxista, a segunda fai o seu co de repoñedor ou repoñedora de supermercado.

Esta iniciativa da Federación reivindica a inclusión e a filosofía colaborativa da rede, compartindo con todas aquelas persoas que o desexen consellos e trucos que as axuden na complicada tarefa que supón atopar un traballo.

OrientaConsello ten unha periodicidade mensual e son publicados na canle de Youtube e nas redes sociais da Federación.

**Fai click nas imaxes para ver os vídeos!**

**Capítulo 16: O *posto de masaxista*, por Miguel Pérez**




**Capítulo 17: O *posto de repoñedor@* por Enma Chaves**



# DOWN GALICIA ASINA UN CONVENIO CON POLÍTICA SOCIAL PARA MELLORAR O PROCESO DE ENVELLECEMENTO

A Federación Down Galicia e a Consellería de Política Social veñen de asinar neste ano 2018 un convenio de colaboración que procura a mellora na calidade de vida das persoas usuarias da Federación durante a etapa do envellecemento.

Este acordo, que achega a Down Galicia cen mil euros (100.000€), ten por obxectivo o desenvolvemento dun proxecto de intervención no proceso de envellecemento, que está a beneficiar a aqueles membros da Federación en idade adulta coa síndrome de Down e outras discapacidades intelectuais en situación de dependencia.

De modo indirecto benefíciase ás familias das persoas usuarias e a unha serie de axentes sociais implicados nas actuacións do proxecto como centros de saúde, servizos de xerontoloxía e xeriatría, etc.

As actuacións desenvoltas durante o período de vixencia do convenio son:

1. Valoración inicial das persoas usuarias do proxecto.

2. Plan individual de intervención coas persoas usuarias: A partir das necesidades detectadas, defínese o plan de apoio e as execucións de accións de reforzo e promoción da autonomía como actividades de psicomotricidade e xerontoximnasia, estimulación cognitiva e memoria, actividades socioculturais, educativas, de tempo libre, psicolóxicas e relacionadas coa conduta.

3. Avaliación e seguimento do envellecemento das persoas usuarias por medio dun equipo profesional que identificará beneficios conseguidos e adaptacións no plan inicial. Configuraranse protocolos de seguimento atendendo a aspectos coma: conduta, sono, memoria, funcións executivas, rendemento cognitivo, habilidade motora, funcionamento nas actividades da vida diaria,…

4. Controis de saúde periódicos e apoio psicosocial para familias e persoas usuarias que estean en proceso de demencia. Ofertaranse charlas informativas sobre envellecemento activo.

5. Coordinación con recursos sociosanitarios da contorna comunitaria: Sensibilización dos profesionais de xeriatría e xerontoloxía no coñecemento das particularidades deste colectivo, accións de difusión, accións que promovan unha maior participación das persoas adultas coa síndrome de Down en programas e servizos da comunidade, de maneira que contemplen e encaixen as súas particularidades e o seu envellecemento precoz.

Os estudos amosan que as persoas con esta síndrome teñen un envellecemento prematuro e máis probabilidade de que este sexa patolóxico. Por iso é necesario traballar en torno ao envellecemento activo do colectivo e á súa participación en recursos comunitarios para maiores.





Sesión de Envellecemento Activo en Down Pontevedra Xuntos

# DOWN GALICIA EDITA UNHA GUÍA COA TERMINOLOXÍA MÁIS AXEITADA SOBRE DISCAPACIDADE INTELECTUAL

A Federación Down Galicia vén de editar a súa "Guía de estilo sobre persoas coa síndrome de Down e outras discapacidades intelectuais", un manual que ten por obxecto positivizar e concienciar sobre a terminoloxía referida ás persoas coa síndrome de Down e outras discapacidades intelectuais tras a evolución experimentada por este colectivo nas últimas décadas, nas que pasou de estar oculto a unha situación onde se busca a súa inclusión.

Os avances conseguidos en outros ámbitos non se viron acompañados dun cambio na linguaxe que axudase a eliminar os prexuízos e os estereotipos vencellados ao mundo da discapacidade. E é que a linguaxe non é soamente unha cuestión de forma, senón tamén de fondo. As palabras, que son capaces de erixir as máis sólidas barreiras mentais, crean realidades e poden chegar a transmitir un gran número de aspectos negativos.

Trátase de empregar as palabras correctas e non estigmatizar nin manter termos negativos ou simplemente insultantes. Esta guía de estilo intenta aclararlle ao lector ou lectora varios dos mitos máis comúns vinculados ás persoas coa síndrome de Down, así como ofrecerlle recomendacións xenéricas e propostas máis concretas que poidan empregar ao referise a persoas coa síndrome de Down ou outras discapacidades intelectuais.

Darlle solución a esta situación está na man de cada un e cada unha de nós, sen distinción. Por iso, esta guía de estilo vai destinada a todas aquelas persoas que se relacionen con unha persoa coa síndrome de Down ou outra discapacidade intelectual e tamén ás que, polo motivo que sexa, fan mención a estas. Deste xeito, Down Galicia quere destinar este manual ás propias entidades sociais, ás empresas e entidades que colaboran coa labor das entidades Down, ás administracións públicas e, por suposto, ao resto da sociedade. Pero, sobre todo, aos medios de comunicación, cuxa capacidade de influencia neste aspecto é superior a de calquera outro axente nesta sociedade.

## CAMBIO DE TERMINOLOXÍA EN VARIAS ACEPCIÓNS DO DICIONARIO DA REAL ACADADEMIA GALEGA

En xullo de 2016, e tomando como punto de partida unha petición da Federación, a Real Academia Galega decidiu, tras unha reunión do seu Seminario de Lexicografía, suprimir ou modificar varias palabras ou acepcións pexorativas referidas á síndrome de Down, que asociaban a alteración cromosómica con acepcións como debilidade mental ou deficiencias físicas.

Esta guía de estilo pretende ser un paso máis cara a utilización de unha linguaxe máis inclusiva e respectuosa para con todos os membros da nosa sociedade.

**Consulta aquí a guía de estilo!**

PÁXINAS 13-14



**PÁXINAS 15-16**

Membros de Teima Down Ferrol nun obradoiro de enerxía

# 500 PERSOAS SE REUNIRON NO ENCONTRO NACIONAL DE FAMILIAS E IRMÁNS EN COMPOSTELA

Familias e persoas coa síndrome de Down reuníronse entre o 6 e o 9 do pasado decembro no XVIII Encontro Nacional de Familias e o X Encontro Nacional de Irmáns de Persoas coa Síndrome de Down celebrado en Santiago de Compostela.  Organizado por Down Compostela e Down España, tivo por obxectivo potenciar o debate sobre temas de interese para o colectivo, fomentar a vinculación e o intercambio de experiencias, e, sobre todo, conceder protagonismo ás persoas con trisomía 21.

Durante todas as xornadas houbo diversas sesións formativas, obradoiros e conferencias sobre diferentes temas. Mozos coa síndrome de Down foron relatores en dúas das mesas sobre emprego e vida en parella e vida independente. Nas sesións tamén se abordaron temas relacionados coa investigación, a capacidade das persoas con discapacidade para tomar decisións sobre a súa saúde, as súas obrigacións e dereitos, ademais do papel da familia e o profesorado cara a unha escola inclusiva, así como o papel e retos que deben afrontar os irmáns.

Pero este Encontro tamén incluíu actividades lúdicas e momentos de lecer para toda a familia, como unha peregrinación á Catedral de Santiago ou unha visita guiada pola cidade.

Coa organización dunha cea de clausura, onde se sinalaron algunhas das claves para avanzar no desenvolvemento da saúde, a autonomía e a calidade de vida para o colectivo, púxose o broche final a varios días de reflexión e debate.

De entre todas as conclusións, lidas por catro participantes no Encontro, destacan as relacionadas coa investigación de novas terapias sobre a síndrome de Down, deixando patente que o verdadeiramente importante é formularse que se quere cambiar e para que, pois o valor da diversidade podería chegar a desaparecer.

Igual de interesantes foron as conclusións extraídas dos relatorios en primeira persoa, onde varios mozos e mozas coa síndrome de Down valoraron a importancia que para eles e elas ten o emprego e a vida autónoma. Así, consideran que o traballo permite unha maior independencia económica e máis autonomía persoal, ofrecendo a oportunidade de vivir novas experiencias vitais e de lecer e de mellorar a súa autoestima. Educación e envellecemento estiveron tamén moi presentes nestas conclusións, así como os dereitos e obrigacións das persoas con discapacidade.

Para a organización do encontro, contouse co patrocinio da Dirección Xeral de Maiores e Persoas con Discapacidade da Consellería de Política Social e a colaboración da Fundación ONCE, Concello de Santiago, Deputación de A Coruña, Galicia Calidade, Ternera Gallega, Consellería do Mar, Fundación Sanitas, Carrefour Santiago, Bankia, Ministerio de Cultura y Deporte e Centro Xuvenil Don Bosco.



**PÁXINAS 19-20**

Foto de familia do Encontro na Praza das Praterías

## DOWN GALICIA E A ASOCIACIÓN LECTURA FÁCIL ASINAN UN CONVENIO PARA PROMOVER A INCLUSIÓN

A Federación Down Galicia e a Asociación Lectura Fácil asinaron recentemente un convenio de colaboración polo que as dúas entidades se comprometen a desenvolver actividades de interese mutuo co obxectivo de promover a inclusión das persoas en risco de exclusión social, entre as que se atopan as persoas coa síndrome de Down e outras discapacidades intelectuais.

A Asociación Lectura Fácil é unha entidade sen ánimo de lucro que traballa para facer accesible a lectura, a cultura e a información a tódalas persoas, con especial atención a aquelas con dificultades lectoras.

Así, a colaboración entre ambas entidades contempla, entre outros, os seguintes aspectos:

- O desenvolvemento de actividades de todo tipo para facilitar e favorecer o acceso á lectura das persoas coa síndrome de Down e outras discapacidades intelectuais.
- A organización e/ou participación en encontros, mesas redondas, actividades de formación ou xornadas en torno á concienciación e á difusión das posibilidades da Lectura Fácil.
- Colaboración entre Asociación de Lectura Fácil e Down Galicia na adaptación de textos literarios, legais, de información xeral, xornais, etc.
- O asesoramento e colaboración da Asociación de Lectura Fácil cando sexa Down Galicia quen adapte a Lectura Fácil textos de diversa índole.
- A difusión mutua das actividades que realicen ambas entidades en torno á Lectura Fácil a través dos canais propios de cada entidade.
- A realización de estudos e informes en temas de interese común, incluíndo a elaboración de contidos para a súa posterior publicación.

### QUE É A LECTURA FÁCIL?

A lectura fácil é a metodoloxía que se utiliza para facilitar o acceso á información a todas aquelas persoas que teñen unha capacidade de comprensión lectora máis baixa. Trátase de redactar a información con frases sinxelas, curtas e directas. Non se trata de eliminar información senón de facela máis comprensible.

É necesario un maior impulso e concienciación sobre o uso da lectura fácil para avanzar de xeito real cara a unha sociedade que inclúa a todas as persoas, posto que unha sociedade inclusiva de verdade deber facilitar que todos os seus membros poidan acceder a todas as áreas de coñecemento e participación.




**PÁXINAS 23-24**

Membr@s de Down Lugo nunha sesión formativa

# DOWN GALICIA RECIBE UN DOS PREMIOS "LÍDERES EN CALIDADE" OUTORGADOS POR EXPOURENSE

Con motivo do Día Mundial da Calidade 2018, que se celebrou en novembro, Down Galicia recibiu un dos premios "Líderes en Calidade" que outorga anualmente a Fundación Expourense na cidade das Burgas. Estes galardóns recoñecen a empresas e institucións galegas por ser un modelo a seguir nos seus respectivos sectores e das que destaca o seu compromiso coa Calidade e co Medio Ambiente.

A iniciativa ten como obxectivo sensibilizar tanto a empresas privadas como a entidades públicas da necesidade de incorporar aos seus modelos de xestión as directrices da calidade e do medio ambiente, co fin de prestar servizos eficientes e acadar a satisfacción do cliente. Deste xeito, poténciase a existencia de empresas e administracións competitivas nun escenario globalizado.

Un xurado integrado polo Comité Executivo de Expourense, a entidade de certificación AENOR e a consultora Serviguide, elixiu ás empresas e institucións merecedoras dos premios "Líderes en Calidade". Estas pertencen aos sectores que máis preocupan ao cidadán como son a Alimentación, a Sanidade ou a Educación. Este ano incluíuse como novidade a categoría de Servizos Sociais, que recaeu en Down Galicia, dado o importante papel que desempeña este sector nunha sociedade inclusiva.

Rafael Cabezas, en representación da Xunta Directiva da Federación, quixo agradecer este recoñecemento a Expourense, xa que supón "un impulso máis para seguir traballando" e salientou que a implantación dun sistema de xestión de calidade na Federación "foi todo un éxito".

A xornada incluíu unha presentación de cada empresa ou institución distinguida sobre a súa experiencia ao incorporar a calidade e o Medio Ambiente ao seu modelo de xestión. Con esta acción, o Padroado de Expourense pretende contribuír a poñer en valor o esforzo das organizacións que se dotan de sistemas que lles permiten competir mundialmente, e que poden servir de modelo a outras.

## MENCIÓN HONORÍFICA A DOWN GALICIA POLO SEU TRABALLO COMO ENTIDADE DE ACCIÓN VOLUNTARIA

A Federación Down Galicia tamén recibiu no mes de novembro, dentro da programación do XX Congreso Estatal de Voluntariado celebrado no Recinto Ferial Expourense, unha das mencións honoríficas que a Xunta de Galicia entregou a entidades de acción voluntaria do país.

Con estes galardóns réndese homenaxe ao traballo levado a cabo polas entidades de acción voluntaria polo seu esforzo do día a día e a súa loita e labor indispensable.

Xunto con Down Galicia, recibiron esta mención outras entidades como Aspronaga; a Federación de Asociacións de Persoas Xordas de Galicia (FAXPG); a Confederación Galega de Persoas con Discapacidade (COGAMI) ou a Federación Alzhéimer Galicia (FAGAL).




**PÁXINAS 27-28**

Entrega do premio "Líderes en Calidade" a Down Galicia

## MÁIS NOTICIAS?

Accede a www.downgalicia.org para informarte de todas as novidades e publicacións da Federación e as súas entidades membro. Velaquí algunhas, fai click para lelas!

### O 100% das persoas usuarias da bolsa de emprego de Xuntos atópanse traballando ou facendo prácticas

Nos últimos tempos, a bolsa de emprego de Down Pontevedra "Xuntos" está sendo sinónimo de eficacia e é que a totalidade dos seus membros atópase nestes momentos traballando ou desfrutando dunhas prácticas!

### Dous mozos de Down Vigo realizan prácticas laborais internacionais nun hotel de Milán

Prácticas laborais no estranxeiro? Samuel Molanes e Isaac Fernández, dous mozos de Down Vigo, acábannos de demostrar que é posible. Grazas ao programa europeo Valuable Network, ambos viaxaron ata a capital italiana da moda para adquirir experiencia en hostalería.

### Down Coruña organiza varias actividades relacionadas coa educación inclusiva

Down Coruña, na súa loita continua pola educación inclusiva e de calidade, levou a cabo durante o final do ano 2018 diversas actuacións relacionadas coa inclusión educativa. Este tipo de xornadas axudan a afianzar a idea do importante de respectar a individualidade de cada persoa, favorecendo o crecemento persoal e educativo.

## SÉGUENOS!

DownGalicia.org

Facebook.com/DownGalicia

Twitter.com/DownGalicia

Youtube.com/DownGalicia

Flickr.com/DownGalicia

O Departamento de Comunicación de Down Galicia é o encargado de confeccionar, publicar e difundir todo evento ou aspecto noticioso das entidades membro da Federación. Non dubides en poñerte en contacto co mesmo no enderezo comunicacion@downgalicia.org.

Consulta a nosa política de privacidade



Xornada “En primeira persoa” de Teima Down Ferrol realizada en novembro con usuari@s e familias