

**A/T.: REPRESENTANTES Y DELEGADOS  
DE LAS ORGANIZACIONES ASOCIADAS  
A LA "FIADOWN".**

Mérida, a 14 de enero de 2015

Estimados Amigos:

Quiero dirigirme a todos ustedes, en primer lugar, para desearles en mi propio nombre, en el de nuestro Presidente Lic. Jesús Coronado Hinojosa, nuestro Comité Directivo, y el Equipo de Secretaria General, un feliz y próspero Año Nuevo 2015 que venga a colmar todos nuestros deseos y anhelos de paz, prosperidad, salud y bienestar, para nuestros hijos y para nuestras familias.

Me complace informarles a continuación sobre las últimas visitas realizadas a nuestros Asociados, que iniciamos acompañados por el Presidente de la FIADOWN el pasado día 21 de septiembre en Portugal, con el fin ya comentado de intercambiar personalmente puntos de vista, así como trasladarles el Programa Iberoamericano de Salud que haremos nuestro mejor esfuerzo por implementarlo en Iberoamérica, y que lo iniciaremos el próximo mes de febrero (D.M.), en Monterrey (N.L.), México, con un esquema que haremos del conocimiento de ustedes, y cuyo objetivo final y nuestro reto es no solo adoptar este Programa sino su implementación para que genere beneficios puntuales a todas las personas con Síndrome de Down dentro de nuestra área de influencia.

En esta segunda fase del Programa de visitas emprendido, nos hemos centrado en las Organizaciones del Cono Sur. Hemos visitado a las Organizaciones de las ciudades de Valparaíso (Chile), Curitiba (Brasil), Asunción (Paraguay), Montevideo (Uruguay), y Buenos Aires (Argentina). Aunque dada la apretada agenda organizada, por razones de logística, vuelos, y tiempo disponible, no nos ha sido posible materialmente en esta ocasión realizar una visita más a nuestras Organizaciones de Córdoba (Argentina), las cuales visitaremos, D.M., en este nuevo año 2015.



**Federación Iberoamericana  
de Síndrome de DOWN**

C/ Machaquito 58, L-10  
28.043 MADRID (España)

Tlfno: +34. 917 160 710

Fax: +34. 913 000 430

[secretariageneral@fiadown.org](mailto:secretariageneral@fiadown.org)

En todas las visitas realizadas, avanzamos la celebración del futuro IV Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down en Salamanca. La culminación del Programa Iberoamericano de Salud para personas con Síndrome de Down, e informe sobre el Programa Piloto de Capacitación antes comentado, a realizar en Monterrey (N.L.), México, para Personal Médico-Sanitario.

Retomamos el Programa de visitas el pasado 23 de noviembre en Valparaíso (Chile), donde mantuvimos un encuentro con la Presidenta de la Fundación GRUPO DOWN 21 CHILE, Dña. Irma Iglesias Zuazola (Recién nombrada el pasado 25 de noviembre, Miembro de la Comisión Presidencial sobre Inclusión Social de Personas en situación de Discapacidad), y abordamos personalmente las distintas actuaciones que en el ámbito institucional hemos venido realizando, y las acciones e iniciativas en cumplimiento del Plan de Actuación 2014. También la situación actual de la Fundación y de las demás Organizaciones de Síndrome de Down de Chile. Y las primeras conclusiones a la que llegamos, en cuanto a la situación del Colectivo en Chile, es que están muy bien posicionados, y la Fundación está logrando avances muy importantes en cuanto a vertebración y cohesión del movimiento asociativo de familiares de personas con Síndrome de Down en el País. Tienen prácticamente ultimados los documentos para la creación de una Red Federativa de Entidades de Síndrome de Down de la República Chilena.

Sin embargo, nos manifestaron su inquietud ante los numerosos casos de esterilización de mujeres con Síndrome de Down practicadas por recomendación médica, de forma generalizada y rutinaria. También manifiestan su malestar por el reciente Proyecto de Reforma Legal de la Educación, que no contempla la educación inclusiva y a las personas con Discapacidad intelectual. Estos asuntos, junto con los demás vistos en las demás visitas realizadas, deben ser objeto de profundo análisis por nuestra Organización, que debe apoyar sin fisuras aquéllas acciones que mayor incidencia y calado puedan tener en aras a procurar redirigir la acción política para evitar estas vulneraciones de los más elementales derechos.

El lunes 24 de noviembre, también en Chile, tuvimos la oportunidad de realizar una visita institucional al Congreso de la Nación, donde fuimos recibidos por el Jefe de Protocolo y por el Jefe de Personal de la Cámara de Diputados del Congreso Nacional, quienes nos explicaron pormenorizadamente la experiencia positiva de integración laboral de dos personas con Síndrome de Down en la Cámara de Diputados del Congreso Nacional, y nos manifestaron su intención de trasladar, a medio plazo, esa experiencia al Senado, donde también integrarán a otras dos personas con Síndrome de Down.

La experiencia de integración laboral bajo la fórmula del empleo con apoyo de las dos Personas con Síndrome de Down en la Cámara de Diputados del Congreso Nacional de Chile, resulta un hito muy importante de cara a la futura apuesta política en Chile por parte de otras instituciones públicas y privadas para seguir desarrollando este tipo de programas. Y que debiéramos plantearnos intentar reproducir en el resto de Países.

El martes 25 de noviembre, visitamos en Curitiba (Brasil), a la Federación Brasileña de Asociaciones de Síndrome de Down (F.B.A.S.D.). Fuimos recibidos por la Presidenta de la Asociación miembro de la Federación Brasileña REVIVER DOWN, Dña. Marlene Dias Carvalho, miembro del Comité Jurídico de la FBASD; las Representantes de la FBASD en la FIADOWN Dña. Lisley Sophia, Dña. Noemia da Silva Cavalheiro y Dña. Madalena Nobre, quienes excusan la no asistencia de la actual Presidenta Dña. Gecy Klauck por motivos ineludibles de agenda, y de su sucesora a partir del día 2 de diciembre, Dña. Leni Santos. Tuvimos la oportunidad de reunirnos en el Aula Magna de la Universidad de Curitiba con un nutrido número de personas (Unas 50 personas aproximadamente), formado por representantes de la Federación Brasileña, padres y madres, profesionales médicos, profesores de la Universidad, y personas con Síndrome de Down.

Tras una presentación institucional de la FBASD, informamos pormenorizadamente sobre el Proceso de constitución de la Federación, los avances logrados, el posicionamiento institucional, y las iniciativas emprendidas. Y ofrecimos todo el apoyo de nuestra Organización a la Federación Brasileña, a sus distintas actividades y actuaciones, y a los Congresos que tiene proyectado realizar en el próximo mes de octubre de 2015.

La Profa. Dra. Minetto, de la Universidad Federal de Paraná, responsable de la organización del VII Congreso Brasileño sobre el Síndrome de Down, IV Congreso de Hermanos, y II Congreso Latinoamericano de Síndrome de Down, nos expuso los ejes, temáticas, y organización de los distintos simposios, mesas redondas, talleres, conferencias, y actividades, de los Congresos. Todos ellos en un estado muy avanzado de organización, magnífica planificación, acertado encuadre, y, no obstante, abierto, como me fue manifestado, a la participación y/o sugerencias de la FIADOWN, como Organización que la Federación Brasileña hace suya, manifestando su expreso deseo de que FIADOWN tenga una participación activa.

El miércoles 26 de noviembre, junto a las representantes de la Federación Brasileña de Asociaciones de Síndrome de Down (F.B.A.S.D.), fuimos recibidos por el Vice-Gobernador (Gobernador en funciones), del Estado de Paraná D. Flávio Arns, en su despacho de Gobernación, quien mostró su total y decidido apoyo a la FIADOWN y a la Federación Brasileña en futuros proyectos que puedan auspiciarse en el ámbito de la FIADOWN.

En la reunión posteriormente mantenida con la Directiva de la Federación Brasileña de Asociaciones de Síndrome de Down (F.B.A.S.D.), se aborda la participación de la F.B.A.S.D. en la FIADOWN, y de esta en los Congresos de octubre de 2015. El grado de sintonía en fines y objetivos de ambas Organizaciones, es total. Y nos manifiestan su deseo de que sea la propia FIADOWN quien auspicie este II Encuentro Latinoamericano de octubre de 2015, y los sucesivos. Que sea la FIADOWN la que tome la iniciativa, y promueva su continuidad y encomienda futura como un tipo de Congreso intermedio a los Iberoamericanos. Esto, junto al resto de asuntos tratados en los ámbitos de la colaboración mutua, constituye por sí mismas un importante hito para FIADOWN.

En calidad de Secretario General de la FIADOWN, y conforme con nuestro Presidente, manifesté la conveniencia de unificar criterios y planteamientos a la hora de abordar los Congresos, a fin de reforzar la posición de las Organizaciones miembros de la FIADOWN y de las propias Organizaciones nacionales. Reforzando la trascendencia tanto de los Congresos Iberoamericanos de la FIADOWN, como aquellos otros de ámbito latinoamericanos como el previsto, que también deben formar parte del ámbito de la FIADOWN, y que podrían ganar en visibilidad y prestigio si contaran con el auspicio y apoyo de la FIADOWN y de todas y cada una de sus Organizaciones miembros. Este planteamiento es unánimemente acogido por las Representantes de la F.B.A.S.D.

Las Representantes de la Federación Brasileña son de la opinión que de estos Congreso, deben obtenerse resultados útiles. Y que sería muy positivo se crearan grupos de trabajo que en el futuro puedan aportar contenidos a las propias Organizaciones y a la FIADOWN.

Por las representantes de la Federación Brasileña, se solicita promover la presencia de Entidades de la FIADOWN, y que estén presentes en el Stand que tienen pensado montar en el Palacio de Congresos, donde puedan exponer todas las Organizaciones de la FIADOWN. Sería el Stand de la FIADOWN.

El jueves 27 de noviembre, visitamos en Asunción a la ASOCIACIÓN SÍNDROME DE DOWN DEL PARAGUAY. Fuimos recibidos por su Presidente D. Juan Carlos Paredes Bordón, la Tesorera de la Asociación, el Personal de la Asociación, y un nutrido número de usuarios permanentes formado por niños de entre 2 y 10 años de edad.

El Presidente D. Juan Carlos Paredes Bordón, nos presentó su Organización, y las actividades, proyectos y programas que vienen realizando; y nos informó detalladamente de la situación del Colectivo en Paraguay, sus necesidades, y problemática, fundamentalmente la más acuciante referente a los escasos recursos económicos para la contratación de técnicos cualificados, la salud y la educación.

Nos manifiestan su interés en participar de manera activa en iniciativas de índole jurídica, y en las relacionadas con la salud, y la educación.

El viernes 28 de noviembre, en Montevideo, fuimos recibidos por la Presidenta de la ASOCIACIÓN DOWN DEL URUGUAY (A.D.D.U.), Dña. Myriam Pino Roth y por la Secretaria de la Comisión Directiva Dña. Estela Brochado Arbiza.

La Presidenta nos presentó su Organización, las actividades, proyectos y programas que vienen desarrollando; y la situación del Colectivo en Uruguay, necesidades, problemática, destacando principalmente el problema de la integración en la escuela pública y de la educación en Uruguay. En los Centros educativos llevan una política de admisión mínima de Personas con Down. No se cumple la cuota existente en los centros educativos. También resulta destacable el problema de las incapacitaciones.

Por otra parte, informaron que actualmente se plantean reformar sus Estatutos sociales para adecuarlos al tiempo actual. En este sentido, hemos ofrecido a la Presidenta los servicios jurídicos de la FIADOWN a fin de proponer unos nuevos Estatutos a la Organización, desarrollados de forma acorde a los actuales tiempos y a la Convención ONU. También prestaremos apoyo y asistencia jurídica para el proyecto que tienen diseñado de cohesión y vertebración del movimiento Down del Uruguay entorno a una futura Federación Uruguaya, para la que actualmente podrían contar con numerosas Organizaciones de los distintos Distritos de Uruguay.

Esta colaboración en temas de modernización de normativa interna de las Organizaciones, y vertebración y cohesión del movimiento asociativo en torno al síndrome de Down, se llevará a cabo en los próximos meses por la Organización, en colaboración con la FIADOWN.

Como cierre de las visitas organizadas, el sábado 29 de noviembre visitamos a la Junta Directiva de A.S.D.R.A. en Buenos Aires (Argentina). Mantuvimos reunión con el Presidente de A.S.D.R.A., D. Raúl Héctor Quereilhac; por su Vicepresidente, D. Gustavo Martín; su Secretario General, D. Marcelo Varela; y por el Miembro de la Directiva D. Alejandro Cytrynbaum.

Nos expusieron la actual situación de A.S.D.R.A, el crecimiento de la Organización en los últimos tiempos, sus actividades, proyectos y programas, financiación, situación del Colectivo en Argentina, necesidades, entre los que se encuentran el de promoción de la Educación Inclusiva conforme a la Convención. Han creado una Red argentina con más de 100 organizaciones –“Red Grupo Artículo 24” (En referencia al artículo 24 de la Convención)-. También su interés en la Inclusión Laboral (Preparando a las familias y a las empresas y contando con preparadores laborales). Y manifiestan un sumo interés por presentar el Programa Iberoamericano de Salud oficialmente.

Los Representantes de A.S.D.R.A., reiteran su satisfacción por la visita a Buenos Aires, considerando muy acertada la actual política emprendida de visitas a las Organizaciones. Que en su opinión deben ir acompañadas de acciones bidireccionales que beneficien tanto a la FIADOWN como a sus Entidades, para que la FIADOWN se consolide como Organización de referencia y como plataforma de representación iberoamericana efectiva del Colectivo, para hacer valer ante las distintas instancias los derechos de las Personas con Síndrome de Down de Iberoamérica. Para ello, considera de vital importancia que se de participación plena a las Organizaciones.

Tras estas visitas realizadas el pasado año 2014, reanudaremos el Programa de visitas en el corriente año 2015.

Esperando sea de vuestro interés los informes de las reuniones anteriormente mencionadas, nuevamente con mis mejores deseos para este Nuevo Año 2015, me despido con un afectuoso saludo,



Antonio Ventura Díaz Díaz  
Secretario General