

ASIDOWN Actual

En Costa Rica nacen aproximadamente 130 personas con síndrome de Down al año. ASIDOWN a través de sus acciones acompaña y orienta a estas nuevas familias, así como a las miles de familias con hijos de diferentes edades (desde pequeños hasta adultos mayores), con el fin de apoyarlos en la inclusión de sus familiares en una sociedad en donde la igualdad de oportunidades se convierta en una realidad y no en un objetivo.



Atención a familias: apoyo y orientación

En el 2013, alrededor de 70 familias recibieron el apoyo de ASIDOWN en cuanto a orientación, información, visitas domiciliarias y contactos en los temas de la llegada de un bebé con síndrome de Down al hogar, manejo de límites en niños, manejo de conductas, inclusión educativa, inclusión laboral, inclusión social, derechos humanos, la ley 7600, salud y acceso a servicios de salud, inclusión familiar, estimulación temprana y oportuna, lactancia en bebés con síndrome de Down, abuso físico y sexual – intervención a través de instituciones en el resguardo de la seguridad de la persona y apoyo familiar- y orientación a familias que vienen del exterior a radicarse en Costa Rica.

Vía telefónica, correo electrónico y de manera presencial, los miembros de la Junta Directiva de ASIDOWN y otros miembros colaboradores, atendieron de manera personalizada cada uno de los casos y se les dio seguimiento, de manera tal que estas familias sientan a ASIDOWN como parte de su red de apoyo.



MARZO

**Celebración del Día Mundial del
Síndrome de Down**

Programa de Educación y empoderamiento



1. Charla ¿Cómo dar la noticia a los padres sobre el nacimiento de su hijo con síndrome de Down?

ASIDOWN apoyó en el 2013 a los hospitales San Vicente de Paúl (Heredia) y Rafael Ángel Calderón Guardia (San José) brindando charlas a personal de Neonatología y del Área de Ginecoobstetricia de estos centros hospitalarios, sobre el tema de dar la noticia sobre la llegada de un bebé con síndrome de Down a su familia. Unos 60 profesionales participaron en las charlas, y fue éste un momento idóneo tanto para ofrecerles esta información, como también para lograr un rico intercambio de experiencias vividas por los profesionales y por los miembros de ASIDOWN desde su perspectiva de padres y familiares de personas con síndrome de Down.

La manera en que se da al noticia a los padres sobre el nacimiento de su bebé con síndrome de Down, marca en forma trascendental el rumbo en que esta familia inicia el proceso de vinculación con su nuevo bebé, así como las primeras acciones y reacciones a partir de ese momento en el desarrollo de su hijo.

Esto logró crear en los grupo, importantes espacios de reflexión y concientización sobre el tema, así como ampliar conocimientos sobre el síndrome de Down y desmitificar algunos conceptos.

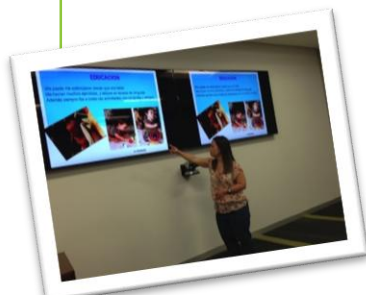
2. El valor de la perseverancia como clave para el éxito: Vidas que inspiran a todos.

ASIDOWN participó entre julio y setiembre del 2013 en varias de las actividades que la empresa **Boston Scientific** organizó para su personal en el trabajo de "Team Building" y el desarrollo de los valores propios que esta empresa promueve entre sus empleados. En este marco, ASIDOWN participó a través de las charlas que 2 jóvenes con síndrome de Down (Héctor Arce y Jessica Schifter) brindaron a más de 200 empleados de la empresa, sobre el tema de la perseverancia como clave para el éxito. En estas expusieron sobre sus vidas y la forma en que han alcanzado el éxito a pesar de las dificultades que se les han presentado a durante de sus vidas, y sobre todo cómo este arduo trabajo les permite vivir de manera plena y feliz.

Otra empresa que recibió a ASIDOWN fue **Akamai**, en donde también se impartieron estas mismas charlas de valores, a la vez que se da a conocer el tema del síndrome de Down. Esta misma charla se impartió en el **Centro Diurno Corona de Oro** para personas adultas mayores.

Para el mes de noviembre y en el marco de la Semana de los Derechos de las Personas con Discapacidad, el joven Bryan Chaves (asociado y representante de ASIDOWN) fue invitado por el **Colegio Monterrey** a impartir una charla sobre su vida a los estudiantes y personal administrativo de este centro educativo. También ASIDOWN estuvo presente en **Fondo Nacional de Financiamiento Forestal**, con una charla de concientización sobre la discapacidad, y los derechos de este sector de la población.

De esta manera, ASIDOWN tiene la oportunidad de informar de manera asertiva sobre el síndrome de Down, desmitificarlo y aportar en la construcción de una sociedad más justa para todos, y quienes reciben las charlas siempre se muestran agradecidos por poder conocer sobre el tema que les es ajeno a pesar de ser algo tan común y frecuente.





3. ASIDOWN presenta ponencia en el I Congreso Internacional de Estimulación Temprana

ASIDOWN fue invitado a participar en el I Congreso Internacional de Estimulación Temprana organizado por la Universidad Santa Paula, el cual se desarrolló en San José en setiembre del 2013.

La ponencia que realizó ASIDOWN se tituló *"Análisis y reflexiones apartir de experiencias vividas, desde la perspectiva de padres y madres de personas con síndrome de Down"*.

Este tema permitió abrir un espacio de reflexión entre diferentes profesionales y estudiantes de estimulación temprana, para que estos profesionales logren comprender de forma más profunda y personal los procesos desde la perspectiva de la familia y no solamente desde la perspectiva profesional. De esta manera su vivencia y trabajo con las familias se verá enriquecida, y por tanto dará mejores resultados en ambas sentidos (profesional – familias).

La estimulación temprana en todo momento debe ser una herramienta en el mejoramiento de la calidad de vida de los niños y sus familias, y no una carrera estrepitosa por alcanzar objetivos planteados en una tabla de desarrollo. Cada caso es único e individual, y así debe ser tratado: respetando y empoderando a las familias en los procesos de desarrollo de sus hijos.

4. La Estimulación Temprana: base para el desarrollo del vínculo afectivo y fundamental para los futuros procesos físicos y cognitivos del bebé. Padres guiando y acompañando a sus hijos paso a paso.

En el mes de agosto del 2013, y como parte del Programa de Educación y Empoderamiento de ASIDOWN, se ofreció una charla sobre la importancia de la Estimulación Temprana en los bebés con síndrome de Down bajo el nombre "Plan Familiar de Estimulación Oportuna", la cual fue impartida por la Licda. Silvia Abarca Espeleta, fisioterapeuta y Directora del Programa de Estimulación Creciendo Juntos, quien es colaboradora cercana de ASIDOWN. Varias familias se beneficiaron con esta actividad, de la cual salieron con herramientas importantes para liderar los procesos de estimulación de sus hijos. También se expuso la relevancia del papel de los padres como principales promotores de los procesos de estimulación en sus hijos, y la necesidad de su empoderamiento en este rol, con el apoyo de un especialista, y no en el sentido inverso. La charla también permitió el convivio entre las familias participantes.





ASIDOWN Presente

Participación de ASIDOWN en III Congreso Iberoamericano sobre el Síndrome de Down

ASIDOWN estuvo presente este Congreso, el cual se llevó a cabo en Monterrey, México en el mes de octubre del 2014.

Esta fue una excelente oportunidad para hacer contacto con varios profesionales muy involucrados con tema del síndrome de Down, y tener acceso a información actualizada sobre una gran gama de temas relacionados.

Costa Rica participó con una ponencia sobre la inclusión en la educación superior a través del Proyecto de Inclusión de Personas con Discapacidad Intelectual a la Educación Superior (PROIN) de la Universidad de Costa Rica www.proin.ucr.ac.cr, el cual tiene una alianza de trabajo con ASIDOWN.

Este Congreso fue sede también de la reunión de los miembros de la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), en donde ASIDOWN participó por primera vez debido a su reciente incorporación.

Lucha por los Derechos de la población con síndrome de Down trabajadora

En febrero del 2013 se presentó de manera formal una solicitud ante la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) solicitando la modificación de los artículos 5 y 6 del Reglamento de Invalidez, Vejez y Muerte de la Caja Costarricense del Seguro Social, de manera tal que las personas con síndrome de Down cotizantes de este régimen, puedan acogerse al retiro con menos cuotas aportadas, ya que su expectativa de vida aunado a un envejecimiento prematuro (ambas situaciones relacionadas directamente con la condición del síndrome de Down) hacen que con la legislación actual sea poco probable que una persona con síndrome de Down pueda llegar a cumplir las cuotas establecidas y tener un tiempo de retiro con calidad de vida en la etapa de vejez. Esto se presentó con todas las pruebas basadas en literatura científica actualizada que da fundamento a dicha solicitud. Ante la respuesta negativa de la CCSS ante la petición, se acudió a la Sala IV en donde se presentó en el mes de agosto un recurso de amparo por la negativa de la CCSS de acoger la solicitud planteada. El mismo fue recibido por la Corte, sin embargo el fallo no fue a favor de los derechos de las personas con síndrome de Down.

Para el 2014 se continuará la lucha por otras vías. En este momento se están realizando consultas con especialistas en derecho y asesorándonos para poder darle seguimiento a la solicitud, ahora a través de la vía ordinaria.



Alianzas

1. ASIDOWN y Campaña Gafas Rojas ¿Con qué ojos estás viendo al mundo?



ASIDOWN y la Campaña de conscientización Gafas Rojas del cantante nacional José Cañas www.diosunpianoyvosz.org se unieron en un proyecto musical, con el objetivo de tratar a nivel nacional el tema sobre la población con síndrome de Down: su aporte a la sociedad, sus derechos, el problema de exclusión, pero sobre todo las muchas formas exitosas de inclusión que han forjado en las últimas décadas, esta misma población.

Reconocidos cantantes nacionales como Julio Nájera, Tamela Hedström, Miriam Jarquín, Sasha Campbell, Humberto Vargas, Xiomara y el saxofonista Geovanni Escalante participaron del proyecto. Dentro de la filosofía inclusiva de este trabajo, la estudiante de canto Jessica Schifter una joven con síndrome de Down, interpreta junto con CAÑAS y Miriam Jarquín uno de los villancicos que componen el disco.

El disco compacto incluyó en su línea gráfica información sobre el síndrome de Down y el trabajo de ASIDOWN, así como se proyectó la imagen de personas con síndrome de Down exitosas en nuestro país. De esta manera se convirtió también en un medio de comunicación sobre este tema para quien lo obtuviera.

El lanzamiento del disco permitió abrir importantes espacios de proyección en prensa escrita, digital, radial y televisiva para hablar sobre el tema del síndrome de Down, los estereotipos que hay a su alrededor y la filosofía inclusiva que se promueve desde nuestra organización, a través de la educación y el empoderamiento.

2. Incorporación de ASIDOWN a FIADOWN.

El pasado 10 de octubre del 2013, la Asociación Síndrome de Down Costa Rica se incorporó de manera formal a la Federación Iberoamericana de Síndrome de Down (FIADOWN), tras un proceso de selección.

Este es un paso muy importante para ASIDOWN, ya que le permitirá tanto aportar como recibir información muy actualizada sobre el síndrome de Down, principales avances en el tema de derechos e investigación, así como interactuar de forma más directa con la realidad en otras regiones; siempre en la procura y promoción de los derechos de las personas con síndrome de Down – inherentes e inalienables-, sus familias y personas con otras discapacidades de índole intelectual.

FIADOWN tiene su secretaría permanente en España, y es un foro permanente para el encuentro, la cooperación y el intercambio de experiencias, así como para conseguir la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

FIADOWN pretende ser herramienta de unión y cohesión para fomentar la creación y el desarrollo de programas operativos e investigaciones comunes y luchar por una mejor defensa de los derechos de las personas con síndrome de Down. www.fiadown.org

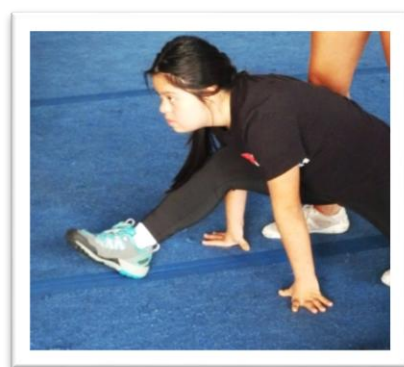


3. ASIDOWN y Pura Vida Athletics: Porrismo de competencia.

El Gimnasio Pura Vida Athletics que se especializa en porrismo de alto nivel competitivo, abrió con el apoyo de ASIDOWN un nuevo programa de entrenamiento en la categoría "Special Needs" para conformar un grupo de porrismo con personas con discapacidad, el cual pueda representar al país a nivel internacional.

Este es un proyecto pionero a nivel centroamericano.

Bajo el lema *"Toda persona puede aprender"*, están reclutando personas con discapacidad (niños, jóvenes y adultos) que estén interesadas



en desarrollarse deportivamente en la disciplina del porrismo y que a la vez estén anuentes a iniciar un entrenamiento formal y empezar a competir profesionalmente.

La disciplina del porrismo en PURA VIDA ATHLETICS busca desarrollar en los atletas que lo practican valores como liderazgo, lealtad, compromiso, responsabilidad, disciplina y trabajo en equipo.

Por su parte, ASIDOWN está apoyando este proyecto en el proceso de conformación del grupo, así como a través de capacitación y orientación sobre el tema de discapacidad al personal del gimnasio.

4. ASIDOWN y Hospital Nacional de Niños unen esfuerzos para mejorar la atención integral a las familias con niños con síndrome de Down.

Iniciando este año 2014, ASIDOWN y el Servicio de Genética Médica del Hospital Nacional de Niños se aliaron con el fin de poder dar una mejor y más integral atención a las familias con niños con síndrome de Down que recibe el HNN desde este servicio.

De esta manera se planteó una agenda conjunta de trabajo en la cual se desarrollarán los siguientes proyectos:

- Charlas formativas sobre diferentes temas de importancia para las familias, impartidas por ASIDOWN y convocadas por el HNN para las familias que tienen en atención desde el Servicio de Genética Médica realizarlas cada 2 meses).
- Charlas formativas y de concientización sobre el tema del síndrome de Down al personal médico de diferentes regiones que atiende a niños con síndrome de Down y a las trabajadoras sociales del HNN.
- Taller de 1 día para familias de niños con síndrome de Down en donde el HNN coordinará la parte logística del evento, y ASIDOWN será el encargado del desarrollo en contenidos y los charlistas (final de año 2014).
- Desarrollo de materiales educativos para las familias (boletines o panfletos sobre el síndrome de Down) y afiches informativos sobre el tema para divulgación en centros de atención de la Caja Costarricense del Seguro Social.

Tiempo electoral

5. Ciudadanos comprometidos con la democracia

ASIDOWN y el Tribunal Supremo de Elecciones (TSE) se unieron para incluir dentro de su programa de Guías Electorales para las elecciones 2014, a jóvenes y adultos afiliados a ASIDOWN.

De esta manera 4 jóvenes que respondieron a la convocatoria que realizó ASIDOWN, se inscribieron en el programa y recibieron junto con guías y scouts de Costa Rica, la capacitación por parte del TSE para el trabajo el día de las elecciones.

Los jóvenes participantes trabajaron junto con los grupos scouts en dos centros de votación: la Escuela Juan Veintitrés (San Antonio de Escazú) y la Escuela Jose Ana Marín (San Isidro de Coronado).

LOGROS EN INCLUSION

Con el apoyo de ASIDOWN y de las empresas **Hotel Park Inn** y **Electrónica Daytron**, 2 jóvenes lograron colocarse en el mercado laboral en el II semestre del 2013.

Estas empresas abrieron la oportunidad a dos jóvenes, comprendiendo a la vez la gran oportunidad que conlleva para la misma empresa la contratación de una persona con discapacidad.

Ambos se han incorporado de forma exitosa a sus trabajos, uno en el área de restaurante del hotel, y el otro en el área administrativa de la empresa.

Esperamos que en el 2014 más empresas se unan a esta iniciativa, que brinda oportunidades en ambos sentidos, tanto para la persona que se incorpora como para la empresa que le recibe.

ASIDOWN en alianza con el programa PROIN (Programa de inclusión de la persona con discapacidad intelectual a la educación superior) de la Universidad de Costa Rica, ha iniciado el proceso de promoción para el empleo y está elaborando una bolsa de empleo.



Atención a estudiantes

Para ASIDOWN es fundamental poder compartir la información que tenemos, así como poder aportar para la educación de nuevos profesionales que se están formando en las diversas áreas de educación social que tienen relación directa con la población con síndrome de Down, tales como la psicología, fisioterapia, educación general y educación especial, así como estudiantes de otras áreas que les es afín el tema. De igual manera atendemos estudiantes de escuela y colegio que desean incluir el tema dentro de sus proyectos estudiantiles. Es por esto que también de forma personalizada atendemos sus consultas, les proveemos de información veraz sobre el tema y nos reunimos con ellos para conversar sobre los temas que les son de interés.



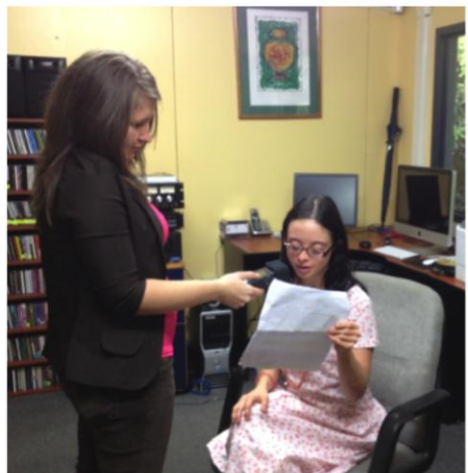
Revista Gente 21

En el 2014 salió a circulación la 5ta. Edición de la Revista Gente 21, con un tiraje de 5000 ejemplares, los cuales fueron distribuidos de forma gratuita a familias, profesionales relacionados con el tema, estudiantes interesados y médicos pediatras, entre otros. Esta edición abordó de manera profunda el tema de la problemática del desempleo para las personas con síndrome de Down, así como las historias de éxito de quienes con mucho esfuerzo han logrado colocarse laboralmente y en la actualidad pertenecen a la fuerza laboral del país: sus experiencias y el impacto positivo que han dejado en sus centros de trabajo. También se desarrollaron otros temas como la importancia del ejercicio, la educación inclusiva, la estimulación temprana, los mitos y seguimiento de controles médicos entre otros.

Proyección en Medios

Es importante y necesario que ASIDOWN de a conocer su trabajo a la sociedad, para que cada vez más familias puedan contar con nuestro apoyo. Por esto, hemos buscado a través de los diferentes proyectos que emprendemos, poderlos socializar a través de medios de comunicación, para así ponerlos al servicio de las familias, a la vez que se desarrolla el tema de la inclusión y aporte de las personas con síndrome de Down en nuestra sociedad. De esta manera hemos tenido participación en Radio Universidad, ADN Noticias, Radio Centro, Canal 9, Canal 7, Canal 15, La Nación, La Prensa Libre, Revista Amanecer y CR hoy Noticias. Estos medios han apoyado la labor que realiza ASIDOWN, dándole un especial énfasis al mes de Marzo en el que se celebra el Día Mundial de la persona con síndrome de Down.





Otras áreas de proyección:

EN EL CAMPO POLITICO:

En el marco de las elecciones presidenciales, la joven Diana Günther (representante de las personas con síndrome de Down en la Junta Directiva de ASIDOWN), fue invitada por medios de comunicación y partidos políticos a exponer en diversos foros sobre las necesidades y planteamientos de la población con discapacidad cognitiva a los postulantes presidenciales.

EN EL CAMPO CIBERNÉTICO:

Al mismo tiempo el 2014 fue el año en que se relanzó la página web de ASIDOWN, la cual se ha convertido en una herramienta de información muy útil para las familias y estudiantes, así como ha servido de puente de contacto entre las familias y ASIDOWN.

La cuenta de Facebook en este momento tiene más de 9200 seguidores, y cada día se nos unen más personas. Este es también un medio informativo e interactivo muy eficiente entre ASIDOWN y las familias, así como personas relacionadas con el tema.

Lo que viene en el 2014

Además de darle continuidad al trabajo que hemos venido realizando en inclusión, educación, concientización, apoyo y atención, hemos agregado a esta agenda de trabajo los siguientes proyectos:

- En Marzo: Celebración del Día Mundial del Síndrome de Down.
- Programa de entrenamiento y apoyo "coaching" para jóvenes que quieren ingresar al mundo laboral
- Convivios familiares por grupos de edad de la persona con síndrome de Down, con el fin de establecer redes de apoyo y sociales entre las familias
- Producción de la 6ta. edición de la Revista Gente 21
- Especial de concienciación sobre las capacidades de las personas con síndrome de Down como continuidad de la campaña "Con que ojos estas viendo el Mundo" a través de un proyecto musical.



Si usted quiere apoyar el trabajo de nuestra organización, puede hacer sus donaciones en el BAC San José a las cuentas:

Colones: 906-378-179

Dólares: 906:378-112

Cuenta cliente ¢ 10200009063781791

Cuenta cliente \$: 10200009063781124

Cédula jurídica: 3-002363949

ASIDOWN

San José,
Costa Rica

info@asidown.org

www.asidown.org

fb: Asociación
Síndrome de Down
de Costa Rica
Tel. 8302-4787

