



DIRIGIDO A FAMILIAS



# Programa Familias Escucha

Colabora:



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD, CONSUMO  
Y BIENESTAR SOCIAL

SECRETARÍA DE ESTADO  
DE SERVICIOS SOCIALES



# Programa Familias Escucha

Colabora:



### Coordinación y elaboración de contenidos:

Coordinadora de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA: Sonsoles Perpiñán Guerras.  
Departamento de Programas DOWN ESPAÑA: Coral Manso Gómez y Mónica Díaz Orgaz.

### Equipo de trabajo 2020:

Miembros de la Red Nacional de Atención Temprana de DOWN ESPAÑA 2020: red de mejora formada por profesionales vinculados a las asociaciones federadas a DOWN ESPAÑA.

DOWN ANDALUCÍA	DOWN CASTILLA LA MANCHA
DOWN ALMERIA. ASALSIDO	DOWN CIUDAD REAL
DOWN 21 SEVILLA	DOWN CUENCA
DOWN SEVILLA Y PROVINCIA	DOWN GUADALAJARA
CEDOWN	DOWN TOLEDO
DOWN CORDOBA	DOWN TALAVERA
DOWN GRANADA	DOWN MÉRIDA
DOWN HUELVA. AONES	DOWN BADAJOZ
DOWN JAEN Y PROVINCIA	DOWN DON BENITO - VVA DE LA SERENA
DOWN JEREZ-ASPANIDO ASOCIACIÓN	DOWN CÁCERES
DOWN MÁLAGA	DOWN GALICIA
DOWN CADIZ. LEJEUNE	DOWN COMPOSTELA. FUNDACIÓN
DOWN HUESCA	DOWN FERROL. TEIMA
FUNDACIÓN DOWN ZARAGOZA	DOWN ORENSE
DOWN ÁVILA	DOWN PONTEVEDRA. XUNTOS
DOWN BURGOS	DOWN VIGO
DOWN LEÓN. AMIDOWN	FUNDACIÓN UNICAP
DOWN PALENCIA	ASSIDO MURCIA
DOWN SEGOVIA. ASIDOS	DOWN LA RIOJA. ARSIDO
DOWN VALLADOLID	DOWN CASTELLÓN

**DOWN ESPAÑA.** Todos los derechos reservados

Edita DOWN ESPAÑA. 2020

Maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-2719-2021

ISBN: 978-84-09-27452-9

Impreso en papel FSC



Respetuoso con  
el medio ambiente

DOWN ESPAÑA:

Cruz de Oro de la Orden al Mérito de la Solidaridad Social - Ministerio Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Premio CERMI Medios de Comunicación e Imagen Social de la Discapacidad

Premio CERMI a la Mejor Trayectoria Asociativa

Premio Magisterio a los Protagonistas de la Educación

Premio a la Mejor Asociación de Apoyo a las Personas - Fundación Tecnología y Salud

Premio a la Solidaridad de la Asociación Española de Editoriales de Publicaciones Periódicas

Declarada de utilidad pública (UP /F-1322/JS)

# Índice

	Pág.
<b>1. Justificación del programa. ¿Qué es?</b> .....	<b>7</b>
<b>2. Nombre del programa</b> .....	<b>8</b>
<b>3. Objetivos del programa. ¿Para qué sirve?</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Diseño del programa. ¿Cómo funciona?</b> .....	<b>9</b>
4.1. Paso 1: Creación equipo de Familias Escucha .....	9
- Búsqueda de familias que acogen .....	10
- Formación de las familias que acogen .....	11
4.2. Paso 2: Difusión del programa Familias Escucha .....	14
4.3. Paso 3: Desarrollo del programa Familias Escucha .....	15
- Presentación del programa a la familia acogida . . .	16
- Gestión del programa en la asociación Down .....	17
- Encuentros .....	18
- Apoyo de la asociación a las familias acogedoras . .	19
<b>5. Propuestas metodológicas</b> .....	<b>20</b>
5.1. - Habilidades de acompañamiento .....	20
5.2. - Responsabilidades de la familia acogedora .....	22
5.3. - Recomendaciones para el encuentro .....	23
5.4. - Vinculación con otras actuaciones de la asociación. ....	26
5.5. - Recursos disponibles .....	26
<b>6. Evaluación del programa</b> .....	<b>30</b>
<b>7. Anexos</b> .....	<b>33</b>
Anexo 1. Compromiso de las familias que acogen .....	33
Anexo 2. Ficha de acogida .....	34
Anexo 3. Registro de contactos Familias Escucha .....	35
Anexo 4. Díptico para la difusión del programa Familias Escucha . . . .	36



Cuando una familia recibe el diagnóstico de que su hijo tiene o puede tener síndrome de Down se produce una reacción muy intensa a nivel emocional cargada de incertidumbres. Los profesionales pueden dar respuesta a algunas dudas de la familia pero en ese momento necesitan apoyo desde la igualdad, conocer otras familias que hayan pasado por un proceso parecido y que pueda aportarles comprensión y seguridad para afrontar esa etapa tan difícil. Muchas de nuestras entidades de la RNAT recogen esa necesidad de las familias y han experimentado los beneficios que aporta el contacto entre las familias en ese momento inicial. También hay estudios que avalan esta necesidad de contacto con situaciones parecidas (Ponte y cols 2011)

El protocolo de comunicación de primera noticia (Down España 2019), impulsa la creación del programa Familias Escucha en las diferentes entidades como una de las acciones clave para acoger a las nuevas familias.

Por todo ello, vemos la necesidad de definir y orientar la puesta en práctica de dicho programa, recogiendo la experiencia acumulada de nuestras entidades y la literatura existente al respecto.

El programa Familias Escucha es un conjunto de actuaciones que tienen por objeto acoger a las nuevas familias en el momento de aceptación inicial del diagnóstico de síndrome de Down desde la igualdad, faci-

litándoles el contacto con otras familias, que han pasado por una experiencia parecida ofreciéndoles comprensión y modelos de afrontamiento positivo.

Es importante diferenciar el programa de Familias Escucha de otros programas que puede ofrecer la asociación:

- *Apoyo profesional* ofrecido por los técnicos de la asociación, que pueden ofrecer a la familia información sobre el síndrome de Down, los recursos que necesitan, los trámites necesarios o apoyo terapéutico. Se desarrolla a través de entrevistas con los profesionales.
- *Grupos de padres*: en los que se reúnen familias de forma más o menos permanente para abordar temas de su interés, compartir emociones, y encontrar apoyo mutuo. Se desarrolla a través de reuniones con varias familias.

El programa de Familias Escucha se desarrolla mediante uno o varios contactos entre una familia que acaba de recibir un diagnóstico y otra familia acogedora en condiciones de intimidad que permitan compartir una experiencia concreta. Puede ser también la puerta de acceso a otros programas de apoyo profesional o de grupos de padres, ya que la familia acogedora puede acompañar a la familia nueva en esos otros programas para facilitarle su participación.

**Familias Escucha**

- Familia: El programa ofrece una ayuda desde la igualdad, es un contacto entre familias, pueden ser padres, hermanos u otros familiares.
- Escucha: es un término que define lo más importante de lo que debe ser la acogida.

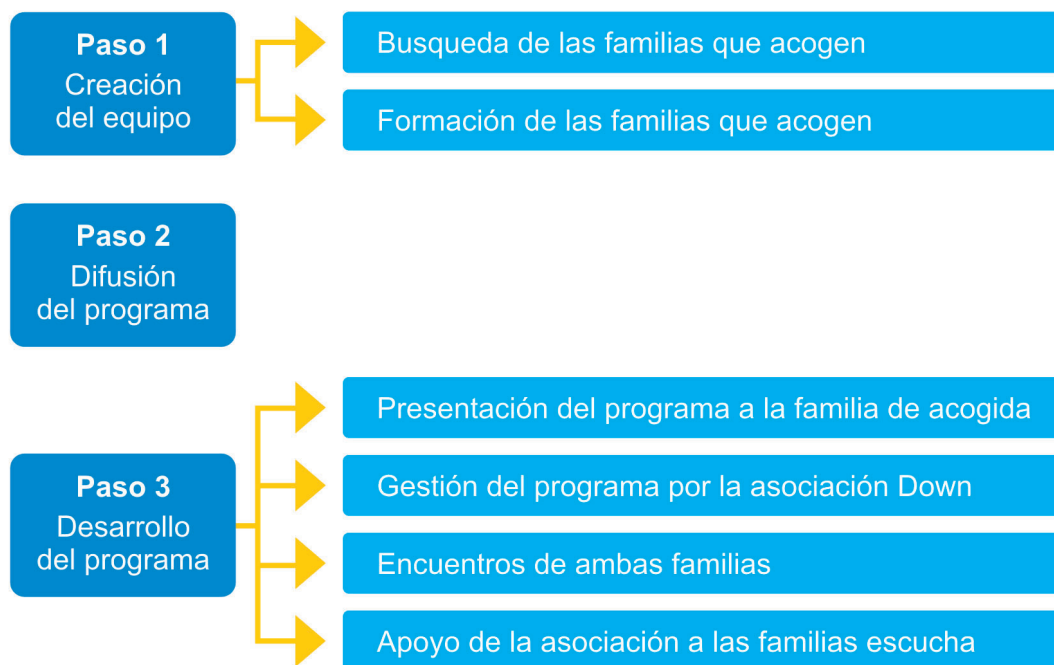
**Objetivo general:**

Escuchar a la familia en el momento de aceptación desde la igualdad, el reconocimiento y la experiencia personal.

**Objetivos operativos:**

- Ofrecer modelos de afrontamiento de la aceptación y continuidad de la vida después del diagnóstico.
- Acoger sin juzgar los pensamientos, creencias y sentimientos de los nuevos padres.
- Colaborar en la construcción de seguridad y competencia de la nueva familia para afrontar su rol parental.
- Transmitir confianza respecto a los servicios disponibles en su comunidad.
- Facilitar una visión positiva de la discapacidad intelectual en los primeros momentos de aceptación y/o crisis inicial.
- Facilitar el acceso a los recursos.





## Paso 01

### Creación equipo de Familias Escucha

El equipo de familias escucha estará formado por un coordinador de la entidad y un grupo de familias voluntarias.

#### El coordinador del equipo:

Será un profesional de la asociación con preparación y experiencia en el trabajo con familias. Es importante que se defina este papel en la entidad para evitar intervenciones múltiples y poco coordinadas que pueden complicar aún más la situación emocional de las nuevas familias. Es muy importante que esté bien definido el circuito de atención de modo que se pueda ofrecer una buena especialización de dicho profesional y actuaciones bien organizadas y más ajustadas a las necesidades de las familias. Las funciones de este coordinador serán las siguientes:

- Coordinarse con la junta directiva de la entidad para informar del diseño y desarrollo del programa.
- Coordinar la formación de las familias escucha.
- Coordinarse con otros profesionales de la entidad para facilitar la búsqueda de las familias que acogen.
- Difundir el programa de Familias Escucha en el entorno socio sanitario.
- Recabar las demandas de las nuevas familias a través de profesionales externos a la entidad o de las propias familias que lo solicitan. Para ello empleará la ficha de acogida (Anexo 2).

- Seleccionar la familia apropiada a cada nueva familia susceptible de ser atendida en el programa.
- Orientar a cada familia que acoge cuando tiene que realizar los encuentros con la nueva familia.
- Revisar, conjuntamente con la familia acogedora, el desarrollo de los encuentros y ofrecer apoyo emocional a ésta en el caso que lo requiera. Para ello se empleará el registro de contactos Familias Escucha (Anexo 3).

### Las familias acogedoras:

Acompañar en los momentos de duelo es una tarea muy compleja para la que hay que estar preparado. Los contactos tienen una gran intensidad emocional y los sentimientos de los padres acogidos pueden influir de forma potente en las de las familias acogedoras, reviviendo de algún modo su propia experiencia. Con frecuencia nos encontramos con familias muy solidarias que muestran muy buena intención para acompañar pero eso no es suficiente. Uno de los elementos claves para que el programa funcione es contar con familias preparadas para realizar de forma adecuada y cercana esta tarea de acompañamiento. Por esta razón el primer paso que ha de poner en marcha la entidad es seleccionar un equipo de padres dispuestos a realizar esta tarea y dotarles de competencias para poder realizarla en condiciones de seguridad para ambas familias.

En este paso 1 de creación del equipo de familias escucha hay que considerar dos aspectos fundamentales: La búsqueda de familias que acogen y la formación de las mismas.

## 1.1. Búsqueda de las familias que acogen

### Criterios para constituir el equipo:

A continuación se ofrecen una serie de criterios que pueden ser tenidos en cuenta por la asociación para la creación de este equipo:

- Familias que acceden de forma voluntaria al programa.
- Conviene contar con familias con hijos de diferentes edades porque eso representa a distintos servicios de la entidad y porque a las familias acogidas les preocupa mucho el futuro.
- Que haya equidad entre varones y mujeres que pueda facilitar la identificación de los nuevos padres.
- Contar con familias que hayan recibido el diagnóstico prenatal y postnatal para poder contar con ambas experiencias.
- Familias que ya tengan elaborado su propio duelo.
- Familias que crean en las capacidades de las personas con síndrome de Down.
- Familias que tengan una visión inclusiva de la discapacidad.
- Dispuestas a realizar la formación que ofrezca la asociación.
- Que tengan disponibilidad de tiempo para realizar las visitas.
- Con habilidades de interacción, comunicación y escucha. (Aunque este aspecto se trabajará también en la formación)
- Puede ser suficiente con un número de familias entre 5 y 8 para que sea más fácil la formación y el seguimiento del programa.

Otros criterios que pueden ser tenidos en cuenta porque faciliten el programa son:

- Familias con alto nivel de participación en la entidad.
- Familias próximas al ámbito sanitario que pueden facilitar la puesta en marcha del programa.
- Familias de alguna cultura que pueda facilitar la comunicación cuando hay problemas con el idioma.
- Contar con otros familiares que no sean únicamente padres, tal vez una hermana, abuelo puede también ofrecer una perspectiva muy interesante, no solo a la familia acogida sino también a todo el equipo de padres que acogen.

### **Metodología para constituir el equipo:**

Se pueden seguir diferentes estrategias para dar a conocer el programa a las familias de la entidad y estimular su participación en el mismo:

Propuestas personalizadas a algunas familias que los profesionales consideren que pueden responder al perfil a través de los profesionales de la entidad.

Elaborar un díptico con información sobre el programa invitando a las familias a participar de una formación inicial para constituir el equipo. Este díptico se puede repartir en papel en la entidad o a través de redes sociales. Con esta estrategia, se abren las posibilidades de participar en la formación a todas las familias que lo deseen, aunque en una fase posterior la entidad seleccionará la familia acogedora más apropiada para cada familia nueva de entre el equipo de padres que acogen siguiendo los criterios que se definan en la gestión del programa.

## **1.2. Formación de las familias que acogen:**

La entidad ofrecerá a todas las familias interesadas en formar parte de este equipo de familias escucha una formación específica para el desempeño de su papel. Se planteará una formación inicial dirigida a todas las familias interesadas que puede responder al siguiente diseño:

### **Objetivos de la formación:**

- Profundizar en el conocimiento de la situación emocional de la familia que acaba de recibir un diagnóstico de síndrome de Down de su hijo.
- Definir el papel de la familia que escucha.
- Recoger las experiencias propias de las familias escucha para construir conocimiento compartido.
- Dotar de recursos a las familias acogedoras para el desempeño de su tarea.
- Aumentar la autoconfianza de las familias escucha.
- Estimular la cohesión del equipo de Familias Escucha para facilitar la ayuda mutua.
- Reforzar el papel de la entidad como referente para las familias acogedoras y acogidas.

### **Contenidos de la formación:**

#### **Módulo 1. Programa de Familias Escucha.**

- 1.1. Protocolo de comunicación de primera noticia.
- 1.2. ¿Qué es un programa de familias escucha?
- 1.3. ¿Cómo funciona el programa?

### Módulo 2. El impacto emocional de la primera noticia.

- 2.1. Fases por las que pasan las familias.
- 2.2. Las emociones de la familia acogedora y de la familia acogida.
- 2.3. Estilos de afrontamiento.

### Módulo 3. Habilidades de acompañamiento.

- 3.1. ¿Quién ofrece apoyo?
- 3.2. Claves para el acompañamiento.
- 3.3. Escucha activa.

### Módulo 4. El papel de la familia escucha.

- 4.1. Responsabilidades de la familia que acoge.
- 4.2. Recomendaciones para el encuentro.

### Módulo 5. Recursos comunitarios.

Se considera que la entidad dispone de un profesional apropiado para ofrecer la información a las familias sobre los recursos existentes, de tal modo que las familias escucha derivarán a las familias acogidas para que les asesore dicho profesional. Aunque no tengan que tener una formación exhaustiva en materia de recursos comunitarios, se ve conveniente que al menos tengan datos actualizados sobre este tema para evitar orientaciones inadecuadas.

- 5.1. Trámites necesarios en los primeros momentos.
- 5.2. Programa de Atención Temprana.
- 5.3. Reconocimiento de la discapacidad. ¿Qué es?. ¿Para qué sirve?. ¿Cómo y dónde tramitarlo?.
- 5.4. Reconocimiento de la condición de dependencia. ¿Qué es?. ¿Para qué sirve?. ¿Cómo y dónde tramitarlo?.
- 5.5. El acceso al sistema escolar.

5.6. La asociación Down. ¿Qué puede ofrecer a la nueva familia?

5.7. Vinculación con otros programas de la entidad.

### Módulo 6. Las dudas de las familias.

Incluido en el Protocolo comunicación de la primera noticia.

- 6.1. ¿Qué es el síndrome de Down?
- 6.2. ¿Por qué nos ha ocurrido a nosotros?
- 6.3. ¿Cómo será?
- 6.4. ¿Cómo nos va a cambiar la vida?
- 6.5. ¿Qué será de él cuando nosotros faltemos?
- 6.6. ¿Seré capaz de educarlo?
- 6.7. ¿Cómo afectará a sus hermanos?
- 6.8. ¿Cómo se lo explicaré a los demás?
- 6.9. ¿Qué tengo que hacer?
- 6.10. ¿Dónde puedo encontrar ayuda?

### Módulo 7. Documentación y recursos.

Materiales disponibles.

### Metodología de la formación:

**Coordinación:** El responsable de esta formación ha de ser el coordinador del equipo de Familias Escucha. Un profesional competente en esta materia de la entidad con experiencia en intervención con familias, formación y atención temprana.

**Ponentes:** Para colaborar en el desarrollo de los diferentes módulos de contenido se podría contar con:

- Experto en estas temáticas, aunque fuera externo a la entidad.
- Profesionales de la entidad responsables de otros programas.
- Miembro de la junta directiva de la entidad.
- Padres con experiencia en este tema.

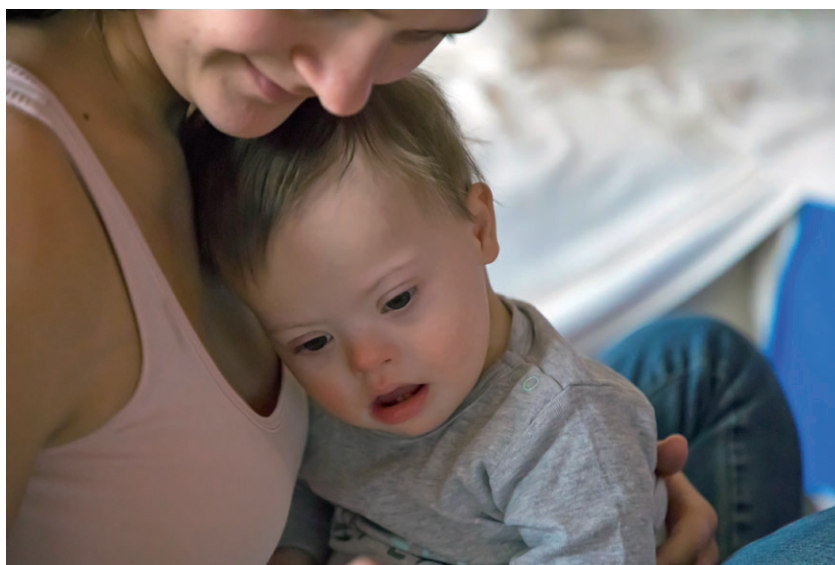
**Estrategias metodológicas:** Se adaptarían a los tiempos disponibles y a las propuestas de los responsables en el desarrollo de cada uno de los módulos de contenido, algunas propuestas podrían ser:

- Exposición teórica.
- Talleres para el debate: Algunas propuestas de talleres son:
  - ¿Qué necesitamos nosotros cuando pasamos ese momento?
  - Debate sobre las emociones de la familia acogida y de la familia escucha.
  - ¿Cuáles son las responsabilidades de la familia escucha?
- Talleres para experimentar:
  - Role playing de escucha activa o se una situación concreta.
  - Talleres vivenciales.
- Análisis de documentación. Materiales relacionados con el tema.
- Se elaborarán materiales con los contenidos de la formación para las familias escucha.

**Temporalización:** Para el abordaje de tantos contenidos se precisarán varias sesiones con un cómputo de unas 6 horas aproximadamente, cada entidad distribuirá las sesiones para facilitar la participación de las familias. Se ajustarán también los horarios a la disponibilidad de las mismas. A modo de sugerencia se podrían plantear dos mañanas de sábado consecutivas con un descanso a media mañana acompañado de un café o momento relajado. También sería aconsejable realizar esta formación en un momento del año en el que resulta más fácil la participación. (Si se realiza con buen tiempo es más problemático porque las familias suelen salir más en ese momento)

Tendría que transcurrir un período de tiempo entre la difusión del díptico para la búsqueda de familias interesadas y la realización de la formación en torno a un mes de modo que permitiera una adecuada planificación por parte del coordinador de la formación.

**Evaluación de la formación:** Convendría elaborar unos ítems para facilitar la evaluación de la formación así como un cuestionario de satisfacción a cumplimentar por las familias participantes.



## Paso 02

### Difusión del programa Familias Escucha

Tal y como recoge el protocolo de comunicación de primera noticia en la fase 2 "Da a conocer el protocolo de primera noticia". Una de las actuaciones es dar a conocer a los profesionales sociosanitarios el Programa Familias Escucha, familias que apoyan a nuevas familias.

Para la difusión de el programa de Familias Escucha se proponen cuatro acciones fundamentales:

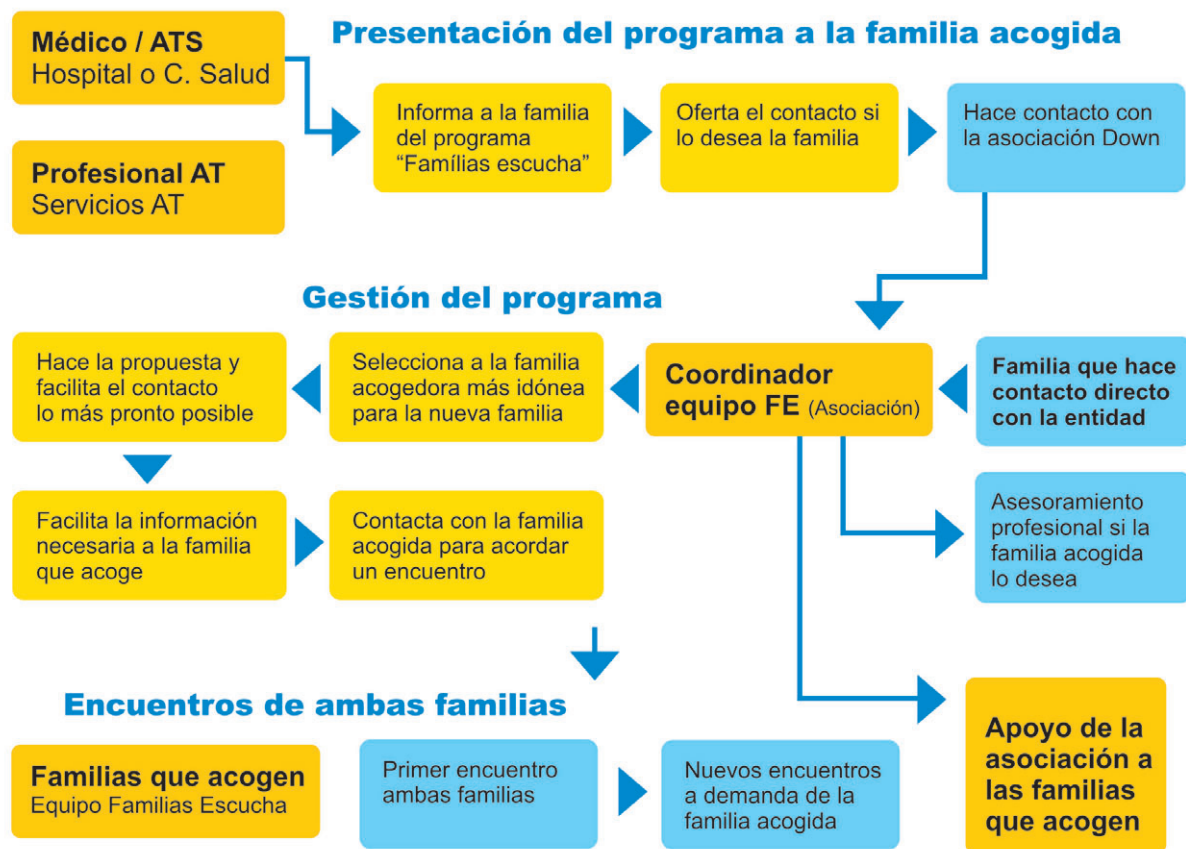
- Elaboración de un díptico explicativo del programa que responda de una forma sencilla a ¿Qué es?, ¿Cómo podemos usarlo? Se adjunta una propuesta en el (Anexo 4)
- Contactos de la entidad con recursos sanitarios o servicios de Atención Temprana. La coordinadora del programa concertará entrevistas con los responsables de pediatría, neonatología de los principales hospitales de la provincia y con los pediatras de los centros de salud para explicar en qué consiste el programa. También se realizarán reuniones o entrevistas con los técnicos de los principales servicios de Atención Temprana de la provincia para que conozcan el programa, bien de forma individual o a través de una jornada de información.
- Definición de los canales de contacto para la puesta en marcha del programa cuando las familias autoricen. (Vía e mail o teléfono)
- Divulgación del programa en redes sociales o medios de comunicación para darlo a conocer a las familias de la entidad y a la población general.

## Paso 03

### Desarrollo del programa Familias Escucha

El programa se desarrollará en cuatro etapas:

- 3.1. Presentación del programa a la familia acogida.
- 3.2. Gestión del programa.
- 3.3. Encuentros de ambas familias.
- 3.4. Apoyo de la entidad a las familias que acogen.

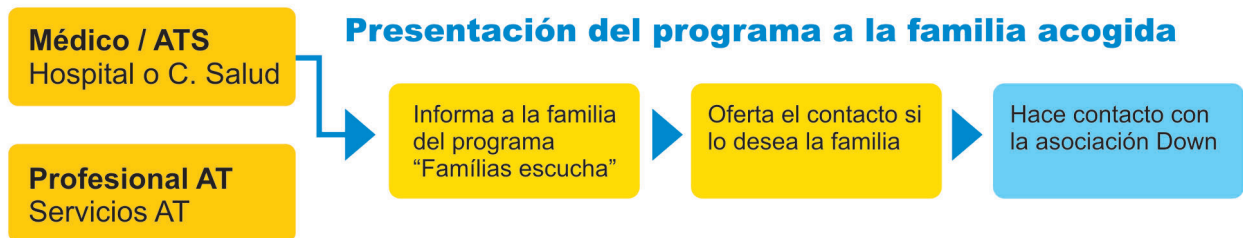


### 3.1. Presentación del programa a la familia acogida:

**Agentes:** Personal sanitario del hospital o de los centros de salud o profesionales de Atención Temprana de los servicios de Atención Temprana de la comunidad. Conocedores del programa de Familias Escucha

**Actuaciones.**

- Ofertar la posibilidad de poner en marcha el programa y el circuito que va a seguir la información para que la familia acogida autorice el contacto con la asociación Down y la información que desean que sea dada a la entidad.
- Hacer el contacto con la coordinadora del programa Familias Escucha de la asociación Down, para transmitir información sobre la familia que desea ser acogida por la vía acordada previamente en el paso 2 de difusión del programa.
- Informar a la familia que acaba de recibir un diagnóstico de síndrome de Down de su hijo de la existencia del programa Familias Escucha y las características del mismo.





## 3.2. Gestión del programa:

**Agentes:** Coordinador del programa Familias Escucha y familias que acogen

### Actuaciones.

- El coordinador del programa recibe la demanda.
- Selecciona a la familia acogedora más idónea para la nueva familia teniendo en cuenta la semejanza entre ambas familias, la cercanía, las posibilidades para los contactos u otras variables teniendo en cuenta las necesidades de la nueva familia que va a ser acogida.
- Cumplimenta la Ficha de acogida. En la que figuran los datos más importantes a pasar a las familias acogedoras para que tengan datos de la familia antes del primer encuentro. (Anexo 2) Esta ficha recoge los datos de la familia que solicita participar en el programa Familias Escucha. Pretende facilitar la puesta en marcha del mismo proporcionando información para poder seleccionar a la familia acogedora que mejor se ajuste a las necesidades de la familia acogida. También facilita la tarea de la familia aco-

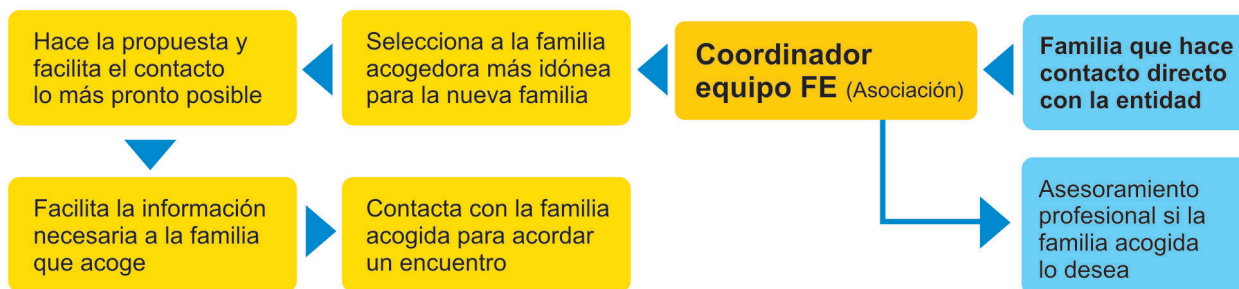
gedora, que conocedora de algunos datos significativos, puede adecuarse mejor a las características y necesidades de la familia a la que va a acoger.

- Realiza la propuesta a la familia acogedora y le da la información que pueda necesitar respecto a la nueva familia y las orientaciones que se precisen. La familia que acoge firma el documento "Compromiso de las familias que acoge (Anexo 1)
- Facilita el contacto entre las familias para que entre ellas definan el primer encuentro.

Puede ocurrir que la familia nueva tenga información del programa por otras vías que no sean profesionales sanitarios o de Atención Temprana y se ponga directamente en contacto con la entidad.

En este caso la entidad pondrá en contacto directo a esa familia con la coordinadora del programa para iniciar la gestión. Ofreciéndola también la posibilidad de asesoramiento profesional si así lo desea y teniendo en cuenta las acciones que se proponen en la fase 3 del protocolo de comunicación de primera noticia "Acoge a la familia".

### Gestión del programa



### 3.3. Encuentro de ambas familias:

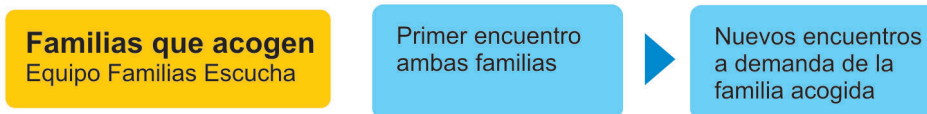
**Agentes:** Familia que acoge y familia acogida. No se ve necesaria la presencia del profesional dado que podría desvirtuarse el objetivo de la visita que es compartir experiencias y emociones en una situación de igualdad.

**Actuaciones.**

- Se realiza un primer encuentro en un lugar tranquilo acordado por ambas partes, puede ser en el mismo hospital, en casa de alguna de las familias o en un lugar neutro pero que reúna ciertas condiciones de intimidad ya que pueden producirse momentos de emotividad. En un primer momento la entidad no es el mejor lugar para recibir a la nueva familia, hay que evitar que se sientan presionados, que el encuentro con usuarios tenga un efecto intenso en las emociones de la familia acogida.
- Se seguirán las recomendaciones para el encuentro que aparecen en un apartado posterior de este documento.
- La presencia del hijo de la familia que acoge puede dejarse para otro encuentro si la familia acogida así lo desea, el primer encuentro es mejor que se produzca entre adultos aunque pueda estar presente el recién nacido con síndrome de Down.
- Se pueden acordar nuevos encuentros si la familia acogida lo desea.
- Los encuentros pueden ser una transición para invitar a la familia acogida a algún otro programa de la entidad como los grupos de padres, o las sesiones de Atención Temprana, siempre que la familia acogida lo desee, sin presionarla.

A lo largo de los encuentros la familia que acoge va cumplimentando el registro de contactos de las Familias Escucha (Anexo 3) que posteriormente analizará con la coordinadora del programa.

### Encuentros de ambas familias



## 3.4. Apoyo de la entidad a las familias que acogen

Después del encuentro la coordinadora del programa contactará con la familia que ha acogido para analizar conjuntamente con ella como ha sido el encuentro y las necesidades surgidas para la nueva familia. Se revisará el registro de contactos de Familias Escucha (Anexo 3)

Será un momento importante para la familia que acoge ya que en el encuentro pueden haberse movilizadas también sus emociones y necesiten expresarlas y también se reforzará su papel, aumentando de ese modo su preparación y su motivación para la participación en el programa. Este apoyo se realizará lo más pronto posible para lograr el mejor ajuste de ambas familias y una respuesta adecuada a las necesidades de ambas.

### 5.1. Habilidades de acompañamiento

A continuación se definen una serie de habilidades que van a resultar claves en el acompañamiento de la nueva familia. Se trabajarán en la formación con las familias acogedoras pero constituyen una serie de claves para facilitar el desarrollo del programa:

Las familias que acaban de recibir un diagnóstico de síndrome de Down, bien prenatal o después del nacimiento de su hijo, sienten soledad frente a la situación que están viviendo, no necesitan que otra persona les diga lo que han de hacer sino alguien que les acompañe:

#### Acompañar

- **Evitar el sentimiento de soledad o aislamiento.**
- **Estar disponible.**
- **No invadir.**
- **No decir como deben sentirse o lo que tienen que hacer.**
- **Ponerse en sus zapatos pero no compadecerse.**

Están en un momento de gran incertidumbre con sentimientos muy intensos, algunos de ellos muy negativos que necesitan expresar sin ser juzgados. Necesitan que se les escuche.

#### Escuchar

- **Aceptar el derecho de toda persona a tener sus propios sentimientos.**
- **Comprender sus reacciones emocionales.**
- **No juzgar.**
- **Respetar los silencios.**
- **Preguntar, considerar su opinión.**
- **Tolerar la ambivalencia y la confusión.**

El dolor desorganiza el pensamiento y en ese momento las familias acogidas no comprenden bien lo que ocurre y tienen mucha confusión. La realidad no se puede modificar, hay que aceptarla pero eso requiere tiempo. Necesitan reducir la incertidumbre.

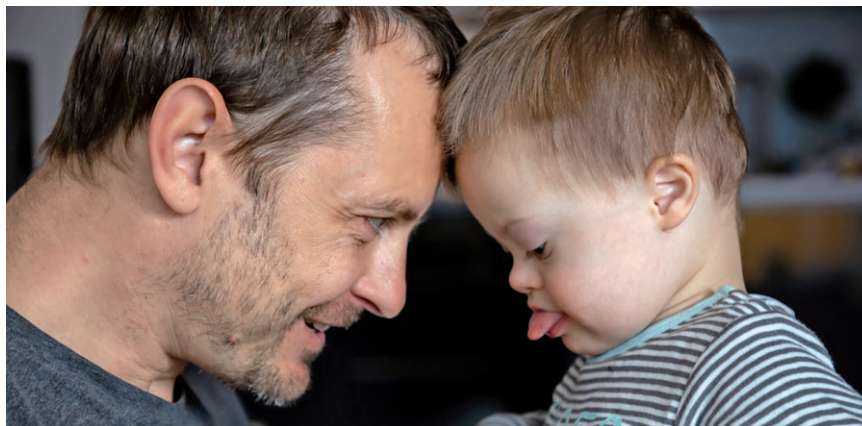
## Reducir la incertidumbre

- **Darles información que responda a sus dudas.**
- **Mostrarles opciones.**
- **Darles la oportunidad de elegir, de opinar.**
- **Facilitar la reflexión.**
- **Ayudarles a entender que no tienen la culpa.**
- **Mostrar las posibilidades de reorganizar la vida cotidiana.**

Su hijo no responde a sus expectativas o sus sueños y eso les produce mucho dolor. En ese momento sobre todo se fijan en el síndrome más que en el niño, por eso necesitan atribuir identidad a su propio hijo, ver lo que sí tienen en lugar de fijarse preferentemente en lo que han perdido. Necesitan mirar al niño y disfrutar de él.

## Mirar al niño

- **Mostrarles cómo es su hijo al margen del síndrome de Down.**
- **Marcar la variabilidad de unos niños a otros.**
- **Evitar prejuicios o falsas certezas. "Estos niños son..."**
- **Mostrar las habilidades del niño.**
- **Priorizar la relación con el niño por encima de los objetivos de trabajo. Disfrutar con él.**
- **No centrar la energía de la familia en la discapacidad.**
- **Marcar el papel importante de la familia en el desarrollo del niño.**



En ese momento la nueva familia se siente muy débil por el impacto de la noticia y los sentimientos negativos les pueden hacer sentirse culpables o mal consigo mismos y a la vez con poca fuerza para iniciar un nuevo proyecto vital. Necesitan fortalecerse.

### Fortalecer

- **Descubrir que la adversidad puede convertirse en un nuevo reto, un nuevo sueño.**
- **Identificar las fortalezas de la familia.**
- **Mostrar los apoyos de los que disponen.**
- **Facilitar los recursos y una visión positiva de los mismos.**
- **Mostrar metas realistas.**
- **Potenciar el valor del afecto como motor del desarrollo**

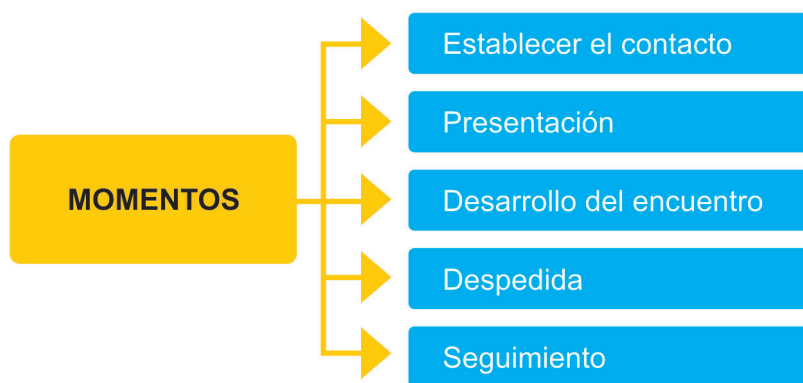
## 5.2. Responsabilidades de la familia acogedora

- **Iniciar y mantener el contacto con los padres nuevos (por lo menos durante los primeros dos meses). Ajustándose a las necesidades de las propias familias.**
- **Hacer seguimiento de los encuentros junto con el coordinador.**
- **Mantener la confidencialidad.**
- **Hacer registros del trabajo realizado.**
- **Compromiso de un año durante el programa.**
- **Practicar la escucha activa.**
- **Mantener siempre la actitud de respeto a la familia (no juzgar).**
- **Reconocer como valor principal el apoyo entre iguales.**
- **Acompañarles y presentarles en otros programas de la entidad.**

La familia acogedora firmará un documento de compromiso de las familias que acogen (Anexo 1)

## 5.3. Recomendaciones para el encuentro

A continuación se proponen una serie de recomendaciones según los diferentes momentos del encuentro. Se trata de sencillos consejos prácticos que pueden facilitar la tarea de las familias que acogen.



### Establecer el contacto

#### Llámales antes de ir a verlos:

- Preséntate como el padre/madre de...
- Explica que te ha puesto en contacto con ellos la asociación.
- Acuerda un momento adecuado para ellos.
- Sugiere que sería bueno que estuvieran los dos padres.
- Sugiere un lugar tranquilo y acogedor donde poder estar a gusto. (Ten previsto un posible lugar o acepta el que te sugieran).

### Presentación

- Salúdales de forma cordial pero respetuosa.
- Diles tu nombre y pregúntales el suyo.
- Dales la enhorabuena por el nacimiento de su hijo.
- Pregúntales el nombre del niño y de sus otros hijos.
- Pregúntales por el estado de salud del niño.
- Si el niño está presente acércate a él de forma afectiva.

## Desarrollo del encuentro

### Estrategias: ¿Cómo acogemos?

- Emplea el término síndrome de Down con naturalidad.
- Si tienes ocasión asegura la confidencialidad.
- Escucha de forma activa. Lo que necesitan es ser escuchados.
- Facilita que te hagan preguntas.
- Responde a sus dudas más que darles largas explicaciones.
- Cuéntales tu experiencia cuando te pregunten.
- Respeta sus sentimientos y su actitud hacia la discapacidad.
- Acoge sus expresiones de rechazo si se producen.
- Respeta sus silencios o sus expresiones emocionales. (Llanto...)
- No trates de resolverles todo. El objetivo es escuchar.
- Utiliza un tono de voz cálido y acogedor y unos gestos acordes con la situación de acogida.
- Trata de apoyarles en sus propias opiniones o decisiones.
- Dales tiempo.
- No les abrumes con exceso de información. Habrá tiempo.
- Ofrece una visión positiva pero realista del síndrome de Down y de los recursos.

### Contenidos: ¿De qué hablamos?

De todo aquello que sea de interés para la familia acogida. Mejor en respuesta a sus preguntas o a sus comentarios. Algunos temas frecuentes son:

- **¿Cómo es su familia?**
- **Hay realidades muy diferentes.**
- **¿Cómo se encuentra la madre?**
- **Su estado de salud es muy importante.**
- **¿Cómo lo están llevando?**
- **Ellos y los que les rodean.**
- **Aceptación del entorno** al nuevo bebé.
- **Los avances del niño** y de ellos mismos y felicitales por ellos.
- **¿Qué es el síndrome de Down?.** De forma sencilla. Facilita documentación.
- **Las necesidades del niño** y del resto de la familia.
- **¿Porqué a nosotros?.** Evita que se culpabilicen.
- **Los recursos.** ¿Dónde van a encontrar ayuda?. Muestra confianza respecto a los recursos.



## Despedida

- Expresa la satisfacción por el encuentro.
- Deja abierta la posibilidad de que te vuelvan a llamar si lo necesitan.
- Ofréctete para acompañarles en acciones concretas sin presionar:
  - Ir a la asociación.
  - Presentarles a algún profesional.
  - Acompañarles a alguna sesión de Atención Temprana.
  - Participar en algún grupo de familias que organice la entidad.
  - Presentarles a otras familias.
- Ofréceles la posibilidad de conocer a tu hijo si lo desean.
- Ofréceles documentación si la desean.

## Seguimiento

- Llámales si habéis acordado seguir en contacto.
- Facíltales la documentación o datos que hayáis acordado.
- Avísales para la próxima reunión de familias en la asociación por si quieren ir.
- Responde rápidamente si vuelven a requerirte.
- Respeta su iniciativa de nuevos contactos sin presionar.
- Preséntales a otras familias o profesionales.



## ¡YA ESTOY AQUÍ!

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

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

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

SEGURO QUE TERMINAMOS  
SORPRENDIÉNDONOS.



[www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)

Página de Down España con información significativa para las nuevas familias.

## Vídeos de apoyo

### **Vídeo: El regalo de Sofía**

Video experiencia de los primeros sentimientos de padres nuevos.

<https://www.youtube.com/watch?v=khmcHvBUiE>



### **Vídeo: Un día con Tonet, descubriendo a las personas con síndrome de Down**

Experiencia de vida adulta independiente de una persona con síndrome de Down.

<https://www.youtube.com/watch?v=9UO-H8qKF1w>



### **Vídeo: 'La vida de Blanca'**

Reportaje que servirá para eliminar los estereotipos e ideas preconcebidas que muchos padres pueden tener sobre esta discapacidad.

<https://www.youtube.com/watch?v=QCD6LU8I6XA>



## Publicaciones de apoyo

### Folleto para padres Primera Noticia



[https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/61L\\_1anoticiapadres.pdf](https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/61L_1anoticiapadres.pdf)

### Mis primeros pasos hacia la Autonomía

El objetivo de esta publicación es descubrir que los niños con síndrome de Down pueden desarrollar mayores cuotas de autonomía si confiamos en ellos, si tenemos un entorno familiar que favorezca su autonomía, si damos los pasos en la dirección correcta y si contamos con el apoyo social que pueda acompañarnos.

[http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/112L\\_guia.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/112L_guia.pdf)



### Guía del bebé

El objetivo es que las familias se comuniquen con sus hijos a través de los sentidos. Es fundamental en los primeros momentos para el desarrollo del bebé.

[http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/154L\\_guiadel.PDF](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/154L_guiadel.PDF)



### Guía de la alimentación

El objetivo es dar a las familias información para que el momento de la comida sea agradable, y no provoque angustia ni tensión en los padres, evitando así que el niño relacione la alimentación con el estrés y el rechazo. En sus páginas los padres encontrarán indicaciones sobre lactancia materna y artificial, alimentación complementaria, hábitos del niño, alteraciones digestivas, trastornos gastrointestinales, e higiene bucodental.

[http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/153L\\_guiade.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/153L_guiade.pdf)



## Programa Español de Salud de Personas con síndrome de Down

Publicación de instrumento de apoyo a las familias y a los médicos y personal sanitario de las unidades especiales, de atención primaria y de los centros hospitalarios, que han de estar preparados para responder en cada edad a las necesidades y seguimiento preventivo médico que las personas con síndrome de Down precisan.

[http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/90L\\_downsalud.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/90L_downsalud.pdf)



## Ha nacido un bebé con síndrome de Down. Guía para profesionales

<https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2018/03/Ha-nacido-un-beb%C3%A9-con-s%C3%ADndrome-de-Down.-Gu%C3%ADa-para-profesionales.pdf>



## Programa de Salud Baby

Publicación que recoge los primeros cuidados, exploraciones y áreas de especial interés médico que los padres y los profesionales sanitarios deben atender.

<http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2016/03/Programa-de-salud-Baby.pdf>



La evaluación de los programas es un requisito indispensable para un buen desarrollo de los mismos, permitiendo hacer un análisis de los resultados obtenidos y haciendo propuestas de mejora.

La evaluación se articula en torno a los pasos definidos en el diseño del programa:

- Paso 1: Creación del equipo Familias Escucha
- Paso 2: Difusión del programa Familias Escucha
- Paso 3: Desarrollo del programa Familias Escucha

A continuación se propone un documento para facilitar la evaluación del programa

### EVALUACIÓN DEL PROGRAMA Familias Escucha

Indica tu grado de acuerdo con las siguientes afirmaciones, siendo 1 "totalmente en desacuerdo" y 5 "totalmente de acuerdo". Basa tus respuestas en tu experiencia en la aplicación del programa Familias Escucha

	Indicadores para la evaluación del programa.	Valoración					Observaciones	Propuestas de mejora
		1	2	3	4	5		
PASO 1 Creación equipo Familias Escucha	La entidad dispone de un coordinador del programa de Familias Escucha.							
	Existe un equipo de familias suficiente dispuestas a desarrollar el programa.							
	Se ha realizado una formación inicial del equipo de familias que acogen.							
	Se han abordado los contenidos apropiados durante la formación.							
	El resultado de la formación se valora positivamente por parte de las familias participantes.							
PASO 2 Difusión del programa Familias Escucha	Existe un documento adaptado a la entidad sobre el programa de Familias Escucha. (Díptico para la difusión del programa).							
	Se han llevado a cabo actuaciones con el entorno sociocomunitario para dar a conocer el programa.							

	Se ha observado que otros profesionales del entorno sociocomunitario mostraran interés en el programa.										
	Se han definido los canales de contacto con la entidad para poner en marcha el programa cuando surja la necesidad.										
	Se respeta el papel de la coordinadora del programa para la recepción de las demandas										
PASO 3 Desarrollo del programa Familias Escucha	La mayoría de las familias con diagnóstico prenatal o postnatal de su hijo con síndrome de Down han sido informadas de la existencia del programa.										
	Las familias tienen la posibilidad de elegir libremente participar en el programa.										
	La derivación de la nueva familia a la entidad se realiza rápidamente.										
	La ficha de acogida resulta adecuada y útil para seleccionar la familia acogedora y ayudarla en su tarea.										
	La selección de la familia que acoge es fácil de realizar.										
	Los contactos entre las familias se realizan con facilidad.										
	Las familias acogidas valoran positivamente el programa.										
	Las familias que acogen valoran positivamente el programa.										
	Los documentos de apoyo son relevantes y de utilidad.										
	Las familias que acogen valoran positivamente la revisión realizada de los contactos con la coordinadora del programa.										

---

Valora los aspectos más significativos de la puesta en marcha del programa Familias Escucha en tu entidad.

---

Enumera las dificultades encontradas en la puesta en marcha del programa Familias Escucha en tu entidad.

---

Observaciones



## Anexo 1

### Compromiso de las familias que acogen

---

D/Dña: \_\_\_\_\_

como familiar acogedor del Programa Familias Escucha

Acuerda:

- Mantener la confidencialidad de los datos con respecto a la información que yo reciba de la familia a la que estoy prestando mi apoyo. Por ello, de conformidad con la vigente Ley de protección de datos 15/99, la finalidad de la recogida de datos de carácter personal de las familias durante el proceso informativo, será sólo la de recabar todos aquellos datos que fueran necesarios para realizar la acogida a una nueva familia de un menor con síndrome de Down o que ha recibido un diagnóstico prenatal de síndrome de Down y su derivación a la entidad Down que realiza el programa de Familias Escucha.
- Acompañar a las familias ofreciéndoles un conocimiento real, directo y cercano sobre el síndrome de Down.
- Tratar con el máximo respeto las decisiones que tome la familia.
- Registrar la información de los encuentros y derivarla al coordinador del programa Familias Escucha de la entidad.
- Informar al coordinador del programa Familias Escucha en caso de no poder ofrecer el apoyo a las familias que lo necesiten.

Fecha: \_\_\_\_\_

Firma:

## Anexo 2

### Ficha de acogida

Entidad:

**DEMANDA**

**Nº**

Fecha:

Persona que atiende

Tipo de contacto

Llamada  Entrevista  Otros

#### DATOS DEL NIÑO Y LA FAMILIA ACOGIDA

Persona que llama

Nombre:

Parentesco:

Nombre del niño

Fecha de nacimiento

Nombres padres

Padre:

Madre:

Hermanos

Número:

Edades:

Tipo de unidad familiar

Localidad

Teléfono

Correo electrónico

Derivado por

Datos relevantes para la primera acogida:

#### ESTADO DEL NIÑO Y DE LA FAMILIA

Estado del niño. (Salud)

Situación de la madre. (Estado salud, reacción)

Situación del padre. (Estado salud, reacción)

Familia extensa. (Reacción hermanos, abuelos)

Primera Noticia

Conocimiento de otras personas con síndrome de Down

Fase del duelo. (Emociones predominantes)

#### ACCIONES DEL PROGRAMA Familias Escucha

Asignación familia escucha

Derivación a otros servicios

Recursos documentales

De conformidad con la vigente Ley de Protección de Datos 15/99, la finalidad de la recogida de datos de carácter personal, al iniciar este proceso informativo, fue la de recabar todos aquellos datos que fueran necesarios para iniciar el procedimiento de acogida a una nueva familia de un menor con Síndrome de Down dentro del programa Familias Escucha de Down España. Al titular de los datos se le deberá informar de las condiciones detalladas en la presente cláusula.

## Anexo 3

### Registro contactos Familias Escucha

Entidad:

#### FAMILIAS

Familia acogida	Nombre Teléfono Correo electrónico
Familia que acoge	Nombre Teléfono Correo electrónico

#### PRIMERA LLAMADA

Fecha

Observaciones

#### PRIMER ENCUENTRO

Fecha

Observaciones

#### 1º SEGUIMIENTO

Fecha

Observaciones

#### 2º SEGUIMIENTO

Fecha

Observaciones

#### 3º SEGUIMIENTO

Fecha

Observaciones

De conformidad con la vigente Ley de Protección de Datos 15/99, la finalidad de la recogida de datos de carácter personal, al iniciar este proceso informativo, fue la de recabar todos aquellos datos que fueran necesarios para iniciar el procedimiento de acogida a una nueva familia de un menor con Síndrome de Down dentro del programa Familias Escucha de Down España. Al titular de los datos se le deberá informar de las condiciones detalladas en la presente cláusula.

## Anexo 4

### Díptico para difusión del programa Familias Escucha

---



DIRIGIDO A FAMILIAS

**DOWN**  
España

**Programa  
Familias Escucha**

### ¿Qué es el programa Familias Escucha?

Una de las necesidades que expresan las familias cuando reciben el diagnóstico de síndrome de Down de su hijo es conocer a otras familias que han pasado por algo parecido. El apoyo de los profesionales en esos momentos es importante, pero ver la realidad de otro niño o de otra familia y compartir con ésta emociones y dudas, favorece el ajuste emocional de las nuevas familias y mejora el proceso de vinculación con su hijo en esos primeros momentos de aceptación.

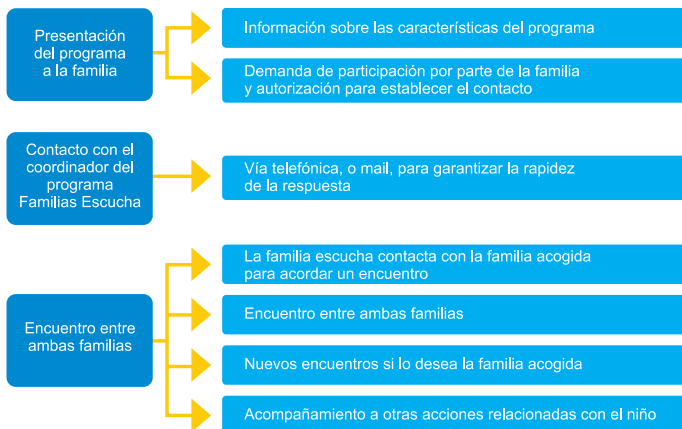
El programa Familias Escucha es un conjunto de actuaciones que tienen por objeto acoger a las nuevas familias en el momento de aceptación inicial del diagnóstico de síndrome de Down de su hijo desde la igualdad, facilitándoles el contacto con otras familias que han pasado por una experiencia parecida, ofreciéndoles comprensión y modelos de afrontamiento positivo.

### ¿Qué ofrece a las familias?

- **Acompañamiento** en un momento difícil en el que tienen que aceptar su nueva realidad.
- **Escucha.** Un espacio donde poder expresar sus dudas y sus sentimientos y ser escuchados por otra familia que ha pasado por una situación parecida sin ser juzgados.
- **Seguridad.** Conocer una realidad parecida ayuda a reducir la incertidumbre que acompaña los primeros momentos.
- **Información** sobre qué hacer y como hacerlo.
- **Modelos** de cómo afrontar la discapacidad.



## ¿Cómo funciona el programa Familias Escucha?



Las familias escucha han recibido una formación previa por parte de la entidad Down para asegurar una respuesta ajustada a las necesidades de la nueva familia.

El programa de Familias Escucha está inserto dentro del protocolo de primera noticia de Down España y relacionado con otras acciones de la entidad para responder a las necesidades de los niños y sus familias.

## Contacto con el programa de Familias Escucha

Entidad: \_\_\_\_\_

Persona de contacto: \_\_\_\_\_

Teléfono: \_\_\_\_\_

Correo electrónico: \_\_\_\_\_

**Las acciones de los profesionales en los primeros momentos pueden ser claves para el ajuste del niño y de la familia.**

**Facilita su bienestar y el acceso a recursos que pueden ayudarles.**

**Ofrece el programa Familias Escucha**

## Programa Familias Escucha



[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)  
[www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)  
[www.centrodocumentaciondown.com](http://www.centrodocumentaciondown.com)  
[www.creamosinclusion.com](http://www.creamosinclusion.com)

**ANDALUCÍA:** Down Andalucía · Down Almería-Asalido · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipu · Besano-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Animo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia-Asdopa · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · «Down Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girano-Astrod 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Asido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynar · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsid **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downna/Treballants Junts

Síguenos en:



# Programa Familias Escucha



[www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net)  
[www.mihijodown.com](http://www.mihijodown.com)  
[www.centrodocumentaciondown.com](http://www.centrodocumentaciondown.com)  
[www.creamosinclusion.com](http://www.creamosinclusion.com)

**ANDALUCÍA:** Down Andalucía · Down Almería-Asalsido · Asodown · Down 21 Sevilla · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Cedown · Down Córdoba · Down El Ejido · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Down Sevilla y Provincia · Fundación Los Carriles **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · Fundación Síndrome de Down Islas Baleares · Down Menorca **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife-Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Down Burgos · Down León-Amidown · Down Palencia-Asdopa · Down Salamanca · Down Segovia-Asidos · Down Valladolid · Asociación Síndrome de Down de Zamora · Fundabem **CASTILLA LA MANCHA:** Down Castilla La Mancha · aDown Valdepeñas · Down Ciudad Real-Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Talavera · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundació Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Cáceres · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Plasencia · Down Zafra **GALICIA:** Down Galicia · Down Compostela Fundación · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Apracor · Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Assido Murcia · Down Cieza · Down Murcia-Aynar · Fundown · Down Lorca **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja Arsidio **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downval-Treballant Junts

Síguenos en:

