



# Guía para el fomento de la gobernanza accesible



Colabora:







# Guía para el fomento de la gobernanza accesible en **DOWN ESPAÑA** y sus organizaciones federadas

Colabora:



 POR SOLIDARIDAD  
**OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL**

## DOWN ESPAÑA

Nuestro agradecimiento a la Red Nacional de Vida Independiente RNVI de DOWN ESPAÑA y a su Comisión de Gobernanza Accesible por su trabajo y apoyo en el desarrollo de esta guía.

**Autoría de la edición:** Miembros de la Comisión de Envejecimiento de la RNVI

Mercedes Cano Sánchez: DOWN GRANADA.

Alba Sánchez Moya: DOWN 21 SEVILLA.

Mar Tirado Molina : FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN DE CASTELLÓN

Rafael Peral: DOWN SEVILLA Y PROVINCIA

Silvia Liébana Pérez: DOWN CASTILLA Y LEÓN

M<sup>º</sup> Antonia Juan Gamalié DOWN VALLADOLID

Alberto Mateu Edo ASOCIACIÓN DOWN CASTELLÓN

## Coordinación:

Josep Ruf i Aixas: FUNDACIÓ CATALANA SÍNDROME DE DOWN.

Coordinador de la RNVI DE DOWN ESPAÑA.

**DOWN ESPAÑA.** Todos los derechos reservados

Edita DOWN ESPAÑA. 2022

Diseño, maquetación e impresión APUNTO Creatividad

Dep. Legal: M-7544-2023

ISBN: 978-84-09-49124-7

## 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. Introducción</b> .....	<b>7</b>
<b>2. La visión de DOWN ESPAÑA: accesibilidad y participación</b> .....	<b>8</b>
2.1 La accesibilidad .....	8
2.2 La participación .....	10
<b>3. La participación social y comunitaria de las personas con síndrome de Down: un estudio de DOWN ESPAÑA</b> .....	<b>13</b>
3.1 Cuestionarios para personas beneficiarias de las organizaciones federadas .....	13
3.2 Cuestionarios para profesionales de organizaciones federadas .....	16
<b>4. Hacia una gobernanza accesible en nuestras organizaciones</b> .....	<b>20</b>
4.1 ¿Cómo son nuestras organizaciones? .....	20
4.2 ¿Cómo pueden ser nuestras organizaciones más accesibles? .....	25
a) Recomendaciones generales .....	25
b) Recomendaciones específicas .....	26
<b>5. Conclusiones y pasos de futuro en el ámbito de la gobernanza accesible</b> .....	<b>34</b>



# Introducción

En los últimos años, Down España y sus organizaciones federadas han puesto en marcha distintas acciones para reflexionar sobre el concepto de **“Gobernanza accesible”** y para analizar la **participación** de las personas con síndrome de Down en el mundo asociativo y en otros espacios comunitarios. Estas acciones han iniciado con un análisis del nivel real de participación del colectivo, a través de la elaboración de unos cuestionarios específicos, y han continuado con el desarrollo de algunas propuestas concretas como, por ejemplo:

- Creación de comisiones de trabajo sobre participación y gobernanza.
- Creación de grupos de autogestores en las organizaciones federadas.
- Incorporación de la figura de los representantes (personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual) en las Redes Nacionales de trabajo de DOWN ESPAÑA.
- Organización de jornadas de reflexión y fomento de la participación en primera persona, con las propias personas con síndrome de Down.
- Sesiones con familias para el fomento de la participación de sus hijos e hijas en la vida asociativa.
- Creación de protocolos para mejorar la accesibilidad en el día a día de las organizaciones.
- Formación y aprendizaje sobre cómo aplicar la Comunicación clara en nuestras organizaciones.

En esta guía, presentamos las conclusiones del trabajo realizado y damos algunas pistas a nuestras organizaciones federadas sobre cómo poner en marcha procesos internos de fomento de la **Gobernanza Accesible**.

Todo ello dirigido a crear una estrategia de transformación de nuestras organizaciones (Asociaciones y Fundaciones) para que no sean sólo organizaciones "para" personas con síndrome de Down, sino que también sean organizaciones "de" personas con síndrome de Down.

## ¿Qué es la Gobernanza Accesible?

Todas las acciones dirigidas a hacer más accesibles los espacios de participación en nuestras organizaciones.

Se trata de facilitar la participación representativa de todos los miembros de la organización en los órganos de gobierno (Juntas Directivas, Patronatos, Asambleas de socios) y en otras actividades como grupos de autogestión, consulta, comités, acciones de voluntariado etc.

## 2.1 La accesibilidad

La Gobernanza Accesible persigue que los espacios de participación de las asociaciones sean más accesibles para todas las personas que forman parte de las organizaciones: personas beneficiarias, familias, voluntarios, profesionales, equipos directivos, comités.

Por lo tanto, todas las acciones en este ámbito deben ser comprendidas por **todas las personas** y deben garantizar la accesibilidad cognitiva universal.

### ¿Qué entiende DOWN ESPAÑA por Accesibilidad Cognitiva Universal?

1- DOWN ESPAÑA asume la **Convención de Derechos de Personas con discapacidad** de 2006 como el marco de referencia mundial, a nivel legal y de principios, que determina las políticas para las personas con discapacidad.

La Convención se basa en principios como:

- el **Diseño Universal** en todos los bienes, servicios, equipo e instalaciones, entendiéndola como: (art.4º.f y art.2º)
- la **accesibilidad** del entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones (Observación general nº2. Comité de la CDPD. 2014).

2- En nuestro país, la **Ley General de discapacidad** define la **Accesibilidad Universal** como *la condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad.*

3- En 2022, la modificación de la Ley General de Discapacidad incorpora *la accesibilidad cognitiva a la definición de accesibilidad universal y señala que “la accesibilidad cognitiva se despliega y hace efectiva a través de la fácil lectura, sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, pictogramas y otros medios humanos y tecnológicos disponibles a tal fin”.*

Con este nuevo texto, se corre el riesgo de limitar la definición de accesibilidad cognitiva al centrarla únicamente en los apoyos para las personas con discapacidad y perder su dimensión universal. Ya no hablamos de accesibilidad “Para todos”.

4- Desde DOWN ESPAÑA no estamos de acuerdo con limitar la accesibilidad cognitiva únicamente a los apoyos.

Siguiendo la línea que marca la Convención, creemos que hay que fomentar **una Accesibilidad Universal Cognitiva** que permita la fácil comprensión de entornos, servicios, productos, mensajes y comunicaciones **a todas las personas**.

Las metodologías de apoyo específico (Lectura Fácil o pictogramas, por ejemplo) se usarán en aquellos casos donde la mayor dificultad de los textos o comunicaciones, haga que la comunicación clara no sea suficiente para garantizar que las personas con discapacidad intelectual tengan una adecuada comprensión del mensaje.

El objetivo es asegurar **el derecho a entender de todas las personas** y, por lo tanto, el disfrute de sus derechos en igualdad de oportunidades.



Unos ejemplos, a modo de resumen:

- Cuando se crean medidas para garantizar la accesibilidad física, los cambios del entorno físico se construyen para ser accesibles para todos. Por ejemplo, construimos rampas, puertas, para que puedan entrar personas con y sin discapacidad y no construimos puertas de entrada diferentes para personas a pie y personas en sillas de ruedas.
- En las escuelas inclusivas se desarrollan metodologías y técnicas para que todo el alumnado (da igual su condición y situación) acceda a los contenidos, y las adaptaciones curriculares se plantean como apoyos excepcionales, justificados sólo en caso de especial dificultad.

## DISEÑO UNIVERSAL



### Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU

Por "diseño universal" se entenderá el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar **todas las personas**.

El "diseño universal" no excluirá las **ayudas técnicas** para grupos particulares de personas con discapacidad, **cuando se necesiten**.

## ACCESIBILIDAD COGNITIVA



### Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU

Medidas pertinentes para **asegurar el acceso** de las personas con discapacidad, **a la información** y las comunicaciones y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público.

## ACCESIBILIDAD COGNITIVA UNIVERSAL



### El Enfoque de DOWN ESPAÑA

Aquella que cumple con las condiciones necesarias para **asegurar el acceso** y permitir la **fácil comprensión** y la **comunicación**, **a todas las personas**, de entornos, servicios, productos, mensajes y comunicaciones.

1- Promover una comunicación clara y sencilla que permita la fácil comprensión de todas las personas, en todos los bienes, servicios y comunicaciones de nuestras organizaciones

2- Utilizar apoyos técnicos para garantizar la comprensión por parte de las personas con discapacidad intelectual, cuando la complejidad del mensaje lo requiera.

## Propuestas sobre accesibilidad:

Con este enfoque DOWN ESPAÑA plantea **3 propuestas de accesibilidad universal cognitiva** para incorporar progresivamente en la estructura de la Federación y sus organizaciones miembro:

- 1- **Que todos los materiales de comunicación interna y externa sean elaborados con criterios de Comunicación Clara para facilitar la comprensión universal:** documentos internos, guías, publicaciones, páginas web, noticias, boletines informativos, etc.
- 2- **Que solamente los textos y materiales de una gran dificultad de comprensión, cuenten con una versión con ajustes de apoyo** como la Lectura Fácil, pictogramas, etc.
- 3- **Que nuestros entornos y espacios físicos incluyan elementos de accesibilidad universal cognitiva** con señalética, imágenes, colores, información y formas de uso, entendibles por todas las personas.

## 2.2 La Participación

El lema “Nada sobre nosotros sin nosotros” refleja la filosofía de los derechos de las personas con discapacidad y defiende su participación, que hasta ahora, en el caso de las personas con discapacidad intelectual, han ejercido mayoritariamente otras personas: familiares, profesionales, etc.

Estas personas siguen encontrando barreras actitudinales, físicas, jurídicas, económicas, sociales y de comunicación que impiden su participación en la vida pública.

### ¿Qué entendemos por participación?

El **Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad** (órgano de expertos independientes que supervisa la aplicación de la Convención por parte de los Estados Partes.) hace una serie de propuestas para promover la participación de las personas con discapacidad intelectual. Entre ellas:

1. Celebrar consultas que garanticen la opinión de las personas con discapacidad en las cuestiones de representación y gobernanza de las organizaciones.
2. Incorporar activamente a las personas con discapacidad en los órganos de gobierno de sus propias organizaciones.

De esta forma, estaremos fomentando la aportación de valor por parte de la persona y no sólo una participación pasiva como usuaria de un servicio.

Además de las consultas y los órganos de gobierno, las organizaciones sociales cuentan con otros espacios en los que sus miembros pueden participar y aportar valor. La clave es que la organización de esos espacios sea accesible y garantice una participación real y representativa.

## ¿Qué entendemos por participación real y representativa?

Aquella en la que la persona con síndrome de Down o discapacidad intelectual expresa sus propias opiniones o las del grupo al que representa, con su propio lenguaje y forma de expresarse.

Para poder producirse, hay que garantizar que la persona comprende la información que se le ofrece, el mecanismo de participación y el tipo de participación que se le está pidiendo.

## Los espacios de participación

La participación activa de las personas con síndrome de Down en sus organizaciones puede organizarse a través de espacios como la Asambleas de socios, las Juntas Directivas, los Patronatos, grupos de Auto-gestores, Asambleas de Representantes, grupos de trabajo, grupos de consulta etc.

Estos espacios tienen que garantizar la accesibilidad cognitiva universal y deben prever los apoyos técnicos y personales a poner en marcha, en caso de que sean necesarios para garantizar una participación real y representativa.

Para asegurar la participación real y representativa, previamente debemos:

- Preservar y apoyar el ejercicio de la capacidad jurídica de la persona con síndrome de Down.
- Crear un entorno propicio para el ejercicio de la autorepresentación.
- Fomentar organizaciones con la máxima representación.
- Diseñar y/o adaptar espacios de participación accesibles: mesas redondas, diálogos participativos, vistas públicas, encuestas y consultas en línea.
- Consultar a las personas con síndrome de Down y sus organizaciones todas las decisiones del ámbito público.
- Supervisar y facilitar el liderazgo público de las organizaciones de personas con síndrome de Down.

## Dónde participar

Existen distintos **tipos de organizaciones y grupos** donde las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales pueden participar:

- a) Organizaciones de familiares de personas con síndrome de Down que se unen para promover los derechos, los intereses, la autonomía y la participación activa de sus familiares.

Por ejemplo: muchas de nuestras Asociaciones y Fundaciones están lideradas por familiares.

- b) Coaliciones o federaciones de distintas organizaciones de familiares que se unen para realizar proyectos comunes y representar a esas personas, a nivel local, regional o nacional.

Por ejemplo: DOWN ESPAÑA

- c) Coaliciones o federaciones de distintas organizaciones de familiares que se unen para realizar proyectos comunes y representar a esas personas a nivel internacional.

Por ejemplo: EDSA (European Down Syndrome Association) DSI (Down Syndrome International). FIADOWN (Federación Iberoamericana del síndrome de Down).

- d) Otras organizaciones que representan a personas con distintos tipos de discapacidad ante la Administración Pública.

Por ejemplo: CERMI, Fundación ONCE, Plataforma del Tercer Sector etc.

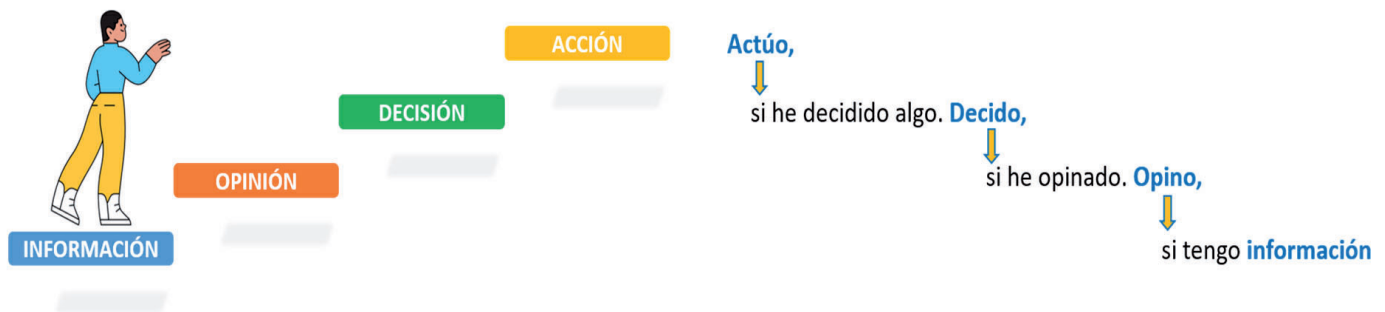
Estas organizaciones son “para” personas con síndrome Down, es decir, trabajan para su bienestar y el de sus familias, representan sus intereses y defienden sus derechos. En cada organización, las personas con síndrome de Down pueden tener distintos grados de participación, según el caso.

Dentro de estas organizaciones, se han creado algunos grupos “de” personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales donde se fomenta la toma de decisiones y la participación real y representativa. En los últimos años, las personas que participan en estos grupos, llamados muchas veces “grupos de autogestores” han ejercido representación colectiva, dentro o fuera de su organización, en eventos o medios de comunicación, para la concienciación, discusión y reivindicación de sus intereses y derechos colectivos.

Algunos de estos grupos se han constituido como Asambleas representativas, como, por ejemplo: la Asamblea de Derechos humanos Monserrat Trueta de la Fundación Catalana del síndrome de Down (FCSD).

El objetivo de DOWN ESPAÑA para los próximos años es que todas las organizaciones “para” personas con síndrome de Down promuevan e incorporen estos espacios de representación “de” personas con síndrome de Down en su estructura de participación y gobernanza, para que dejen de “Estar por estar” y pasen a “Estar y participar” con todo lo que eso conlleva.

Conviene aquí recordar el concepto de la **Escala de Participación** como fundamento para garantizar una participación real y representativa:



## 3.1 Cuestionarios para personas beneficiarias de las organizaciones federadas

En la actualidad, hay una participación muy baja de las personas con síndrome de Down en la gobernanza de las organizaciones que los representan. Sean estas del tipo que sean.

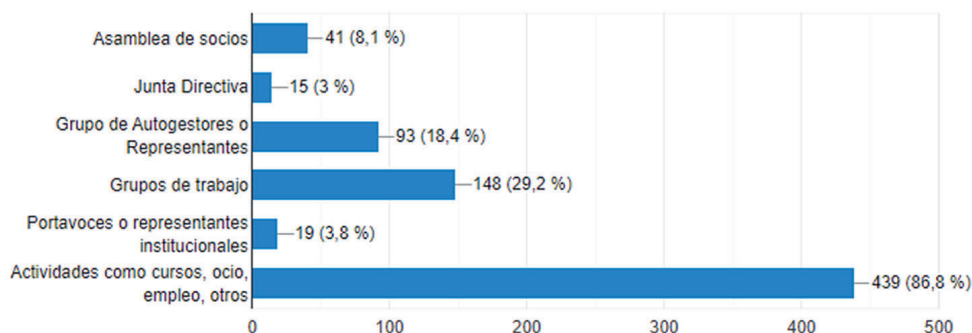
Para poder contar con datos objetivos, DOWN ESPAÑA ha llevado a cabo un estudio interno en colaboración con sus organizaciones federadas para

conocer el nivel real de participación social, política y comunitaria de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en España.

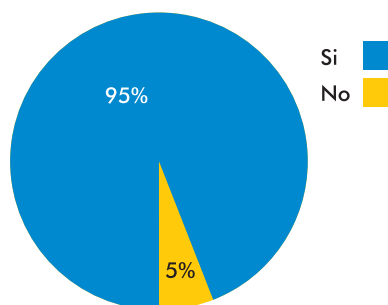
- Se han obtenido respuestas de un total de 506 personas beneficiarias de 30 organizaciones.
- La media de edad es de 32,3 años.
- El 52% son hombres y el 48% mujeres.
- El 52% tiene síndrome de Down y el 48% otra discapacidad intelectual.

Los resultados han sido los siguientes:

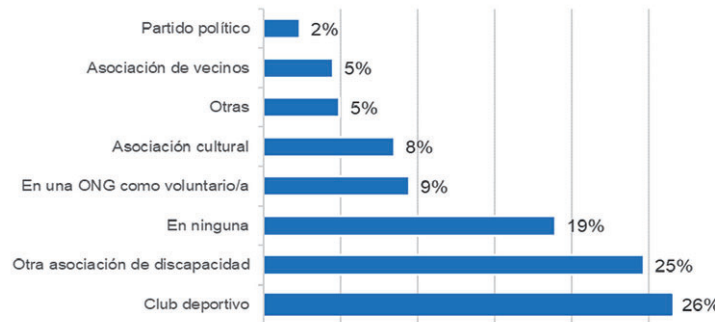
### Pregunta 1 ¿En qué espacios o actividades participas en tu Asociación o Fundación?



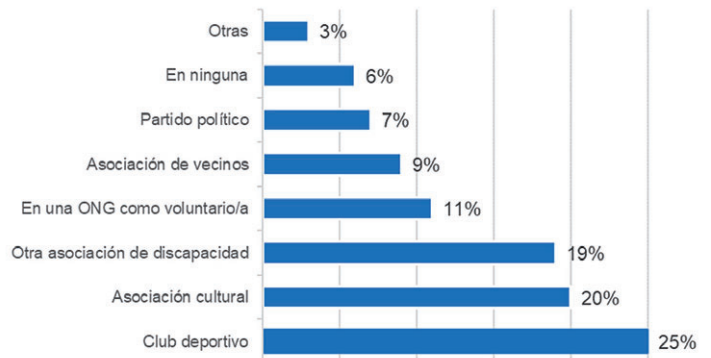
### Pregunta 2 ¿Piensas que tu Asociación o Fundación tiene en cuenta tus opiniones y propuestas?



## Pregunta 3 Además de tu Asociación o Fundación ¿Eres miembro de alguna de estas organizaciones?



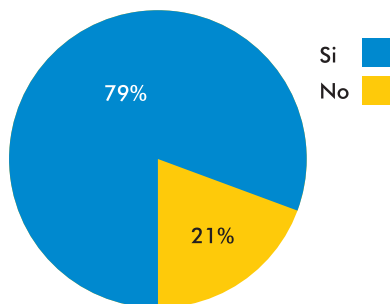
## Pregunta 4 ¿En qué organizaciones no participas, pero te gustaría participar?



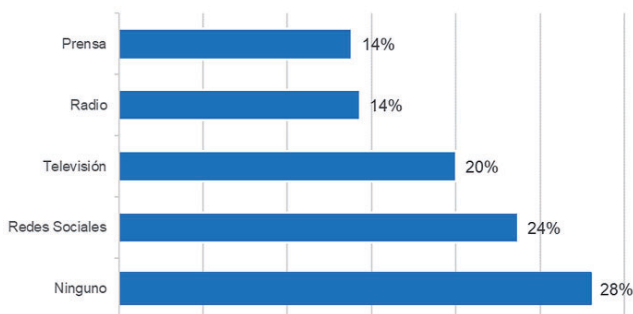
## Pregunta 5 Si no participas en ninguna organización aparte de tu asociación o fundación ¿Cuál es el motivo?



## Pregunta 6 ¿Has votado en algunas elecciones?



## Pregunta 7 ¿Has participado alguna vez en alguno de estos medios de comunicación?



### Algunas conclusiones:

- La participación en las organizaciones se hace mayoritariamente como persona usuaria de servicios y actividades. Es muy bajo el nivel de participación en órganos de gobierno (Asambleas y Juntas Directivas o Patronatos) y la participación como portavoces o representantes de sus instituciones.
- Un aspecto positivo es que aparece con algo más de peso la participación en grupos de trabajo o grupos de portavoces o representantes.
- A pesar de la baja participación activa, la mayoría de las personas considera que sus organizaciones tienen en cuenta sus opiniones. Este dato indica que el ideario de participación existe. El siguiente paso es crear la estructura.
- Los clubes y asociaciones de deporte, ocio y cultura, así como otras asociaciones del sector de la discapacidad se presentan como las principales vías de participación social fuera de las entidades de referencia.

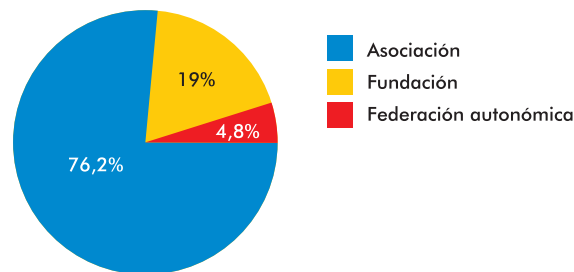
- Las principales barreras a una mayor participación social vienen de la falta de tiempo y la falta de interés. Sería conveniente si estas barreras se derivan de la falta de opciones atractivas para el colectivo o basadas en sus gustos y necesidades.
- La participación en las elecciones es bastante alta. La participación política es un tema muy complejo y requeriría de un estudio más específico.
- Casi la mitad de las personas encuestadas han participado en algún medio de comunicación

(televisión, prensa o radio) en representación de sus organizaciones. El resto no participa a través de los medios o lo hace a través de las redes sociales.

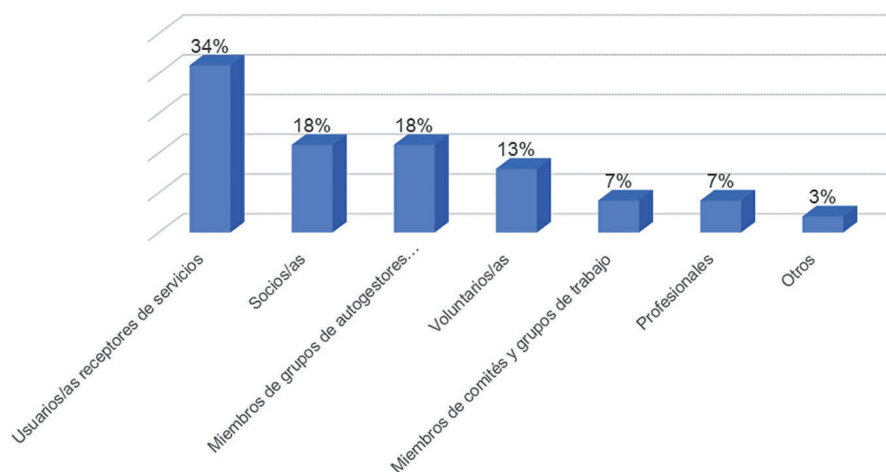
## 3.2 Cuestionarios para profesionales de organizaciones federadas

- Se han obtenido respuestas de 20 organizaciones federadas.

### Pregunta 1 Tipo de entidad

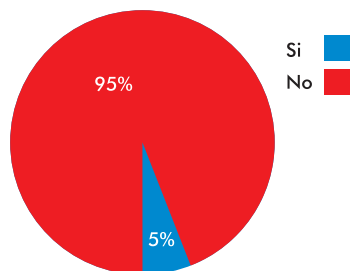


### Pregunta 2 Rol que tienen en la entidad las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual

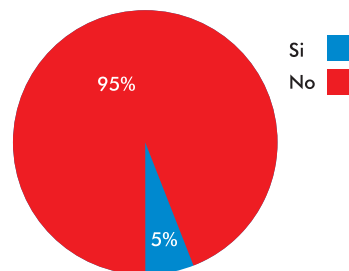




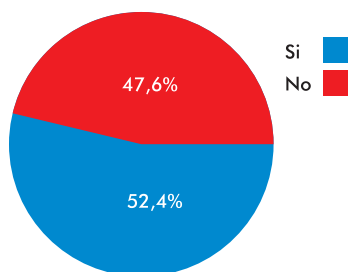
## Pregunta 3 **Personas con síndrome de Down en Juntas Directivas o Patronatos**



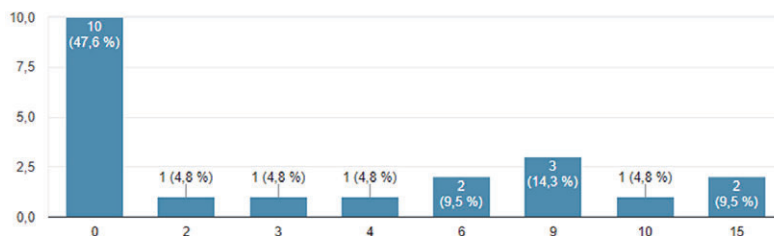
## Pregunta 4 **Personas con discapacidad intelectual en Juntas Directivas o Patronatos**



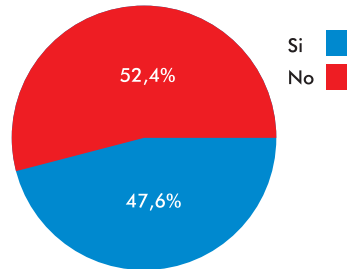
## Pregunta 5 **¿Existe en la entidad al menos un Grupo de autogestores y/o representantes de servicios?**



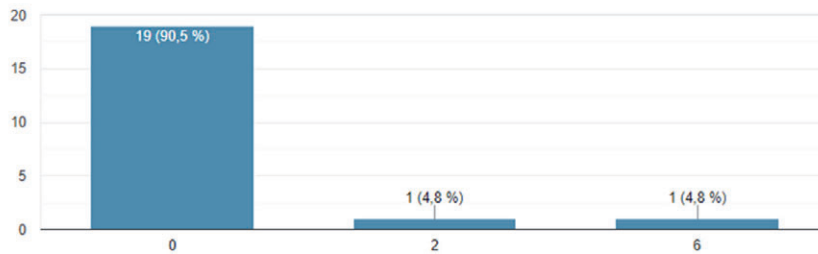
## Pregunta 6 **¿Cuántas personas con síndrome de Down forman parte del Grupo de Autogestores y/o Representantes de servicios?**



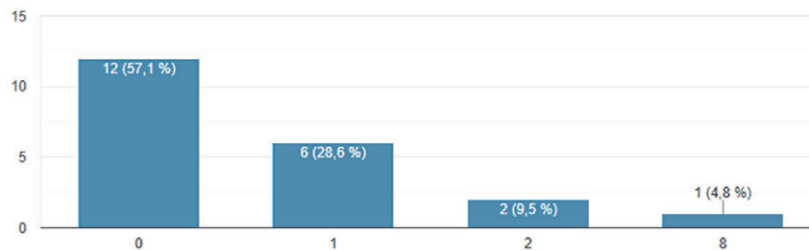
## Pregunta 7 ¿Existen en tu entidad Grupos de trabajo o Comités externos?



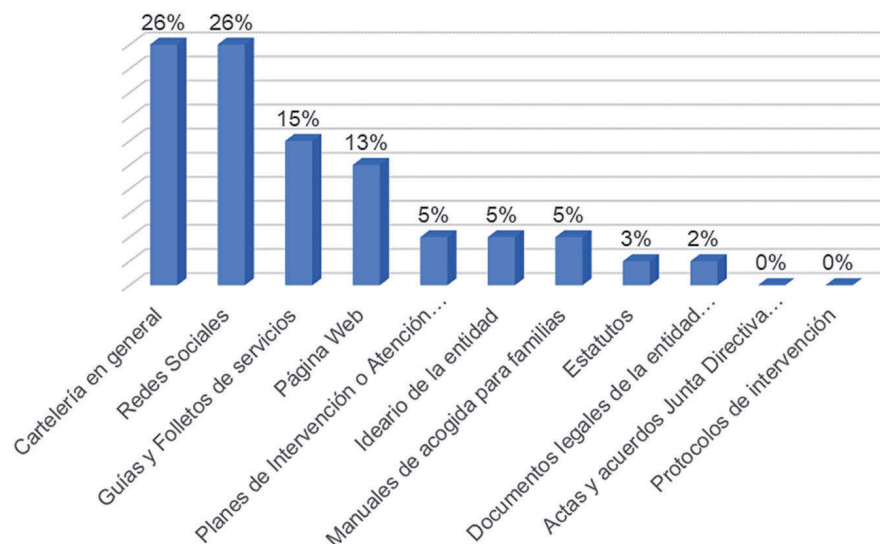
## Pregunta 8 ¿Cuántas personas con síndrome de Down forman parte de estos grupos de trabajo o comités?



## Pregunta 9 ¿Cuántas personas con síndrome de Down de la entidad están inscritas a las Redes Nacionales de DOWN ESPAÑA?



## Pregunta 10 De los presentes documentos y soportes informativos de la entidad ¿Cuáles están redactados siguiendo criterios de accesibilidad cognitiva?



### Algunas conclusiones:

- Más de la mitad de las personas beneficiarias participan como receptoras de servicios o como socias de las organizaciones. Un 30% lo hace a través de grupos de autogestores o como personal voluntario.
- Sólo un en el 5% de los casos hay personas con síndrome de Down y/o discapacidad intelectual en las Juntas Directivas o Patronatos de las organizaciones.
- La mitad de las organizaciones aún no han creado grupos de representantes de servicios o autogestión. A pesar de este dato, esta parece ser una de las vías más adecuadas para fomentar una participación real y representativa de las personas con síndrome de Down.
- Los Comités externos dificultan una participación representativa por su alto grado de especialización.
- Aún hay muchas entidades que no han incorporado la figura del representante de servicios a las Redes Nacionales.
- Se debe seguir trabajando en fomentar este tipo de participación y en las condiciones que aseguren que sea representativa y real.
- Queda mucho trabajo por hacer en cuanto al fomento de la accesibilidad cognitiva universal de las comunicaciones y documentaciones de las organizaciones. Especialmente en lo relacionado con los documentos internos y estatutarios como estatutos, actas, acuerdos etc.

## 4.1 ¿Cómo son nuestras organizaciones?

Antes de entrar en estrategias y recomendaciones concretas sobre gobernanza y participación, es necesario conocer algunos detalles básicos sobre la estructura de las organizaciones que componemos DOWN ESPAÑA.

### Asociaciones y Fundaciones

Las personas con síndrome de Down y sus familias se han asociado y agrupado en torno a distintas organizaciones para perseguir estos objetivos:

1. Defender los derechos del colectivo.
2. Organizar servicios de apoyo para que sus hijos puedan desarrollar una vida autónoma e independiente en las distintas etapas de su vida.
3. Fomentar la inclusión social de las personas a través de proyectos de autonomía personal y vida independiente.
4. Participar en actividades culturales, deportivas y de ocio.
5. Promover el conocimiento, la investigación, la innovación o la concienciación social sobre el síndrome de Down.
6. Ayudar a cambiar la visión y la imagen social del síndrome de Down.

Estas organizaciones se han creado con dos formatos legales principalmente, Asociaciones y Fundaciones.

**Si bien comparten en muchas ocasiones ideario y metodología de trabajo, ambos tipos de organizaciones tienen diferencias en su composición interna y en las relaciones de pertenencia para sus miembros.**

**En las asociaciones la relación es horizontal y se prima la participación por igual (hablamos de personas socias). En las Fundaciones la relación es**

**más vertical. La organización se orienta a un proyecto y hablamos de personas usuarias o beneficiarias.**

**Así mismo, hay que señalar que las asociaciones tienen total autonomía de funcionamiento y las Fundaciones están supervisadas por un Protectorado público.**

### Los órganos de gobierno

Los órganos de gobierno son los espacios de máxima representación y toma de decisión de los miembros de una organización.

En las Asociaciones, los órganos de gobierno son la "Asamblea de Socios" y la "Junta Directiva".

En las Fundaciones, el órgano de Gobierno es el "Patronato".

La "Asamblea de socios" es el espacio donde todos los socios con voz y voto de una Asociación, pueden participar, votar y decidir sobre los asuntos que afectan al funcionamiento general de la organización.

La Asamblea debe reunirse, al menos, una vez al año.

La Junta Directiva y el Patronato son los espacios donde un grupo de miembros de la organización ejerce como representantes y máximos responsables de estas organizaciones.

El Patronato está formado por aquellas personas, físicas o jurídicas (llamados "Patronos") que hayan sido designadas inicialmente por el fundador o fundadores de la organización.

Al Patronato le corresponden todas las competencias propias de la administración y gobierno de la organización. Debe reunirse, al menos, dos veces al año.

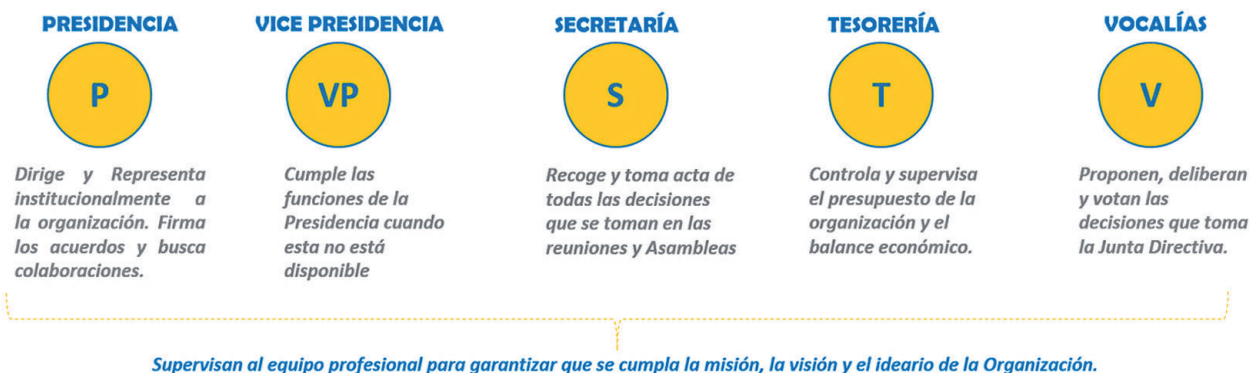
La Junta Directiva está compuesta por un grupo de personas, elegido por la Asamblea de Socios, que se encargan de gestionar los intereses de la asociación.

ción de acuerdo con las disposiciones de la Asamblea, bajo criterios de representación general, competencia y gestión responsable.

A diferencia de las Fundaciones, donde todas las responsabilidades de gobierno residen en el Patronato,

en las Asociaciones estas tareas están compartidas entre Asamblea y Junta Directiva.

Las Juntas Directivas están compuestas por las siguientes figuras:



## Los equipos profesionales

Las organizaciones disponen habitualmente de profesionales remunerados, para la gestión y ejecución de los proyectos en marcha. Estas personas no suelen formar parte de los órganos de gobierno (Juntas Directivas y Patronatos) y se recomienda que no lo hagan.

Si lo hacen debe ser de forma limitada (con acuerdos parciales de cesión de poderes) para no alterar la naturaleza representativa de familias y personas con síndrome de Down de las organizaciones.

## Los estatutos

Los Estatutos son el documento donde se recogen las reglas fundamentales del funcionamiento de las Asociaciones y Fundaciones.

En las Asociaciones, la redacción, aprobación y modificación de los estatutos corresponde a la Asamblea de Socios. En las Fundaciones, corresponde al Patronato.



## Federaciones y Confederaciones

Las Federaciones son instituciones que agrupan a organizaciones que comparten unos intereses comunes, una misma localización geográfica o un mismo colectivo de atención.

Las Federaciones y Confederaciones se estructuran de la misma forma que las Asociaciones y están compuestas por los mismos órganos de gobierno: Asamblea de Socios y Junta Directiva.

Los socios de la Federación son las propias organizaciones federadas.

En la Asamblea de Socios de una Federación participan personas que actúan en representación de las organizaciones federadas.

La Junta Directiva está compuesta por representantes de las organizaciones que son elegidos en Asam-

blea y que son responsables de dirigir la Federación.

La Asamblea está compuesta por representantes acreditados son personas que representan a la organización federada.

En nuestra Federación, tenemos:

- Federaciones Regionales que agrupan a organizaciones Down de una misma región.
- Federación Nacional (DOWN ESPAÑA) que agrupa por igual a Asociaciones, Fundaciones y Federaciones de todo el país.
- Federaciones o Asociaciones Internacionales a las que pertenece DOWN ESPAÑA y que agrupan a Asociaciones y Federaciones de distintos países

## ASOCIACIONES Y FUNDACIONES



## FEDERACIONES REGIONALES



## FEDERACIÓN NACIONAL



## FEDERACIONES INTERNACIONALES



## DOWN ESPAÑA

DOWN ESPAÑA es la Federación Española del síndrome de Down.

Está formada por 88 Asociaciones (datos de 2022), Federaciones y Fundaciones que trabajan prioritariamente para personas con síndrome de Down y complementariamente para personas con otras discapacidades intelectuales, en todas las Comunidades Autónomas de España.

Sus principales objetivos son:

- 1- Representar a las personas con síndrome de Down y sus familias en España, luchando por que se defiendan sus derechos reconocidos en la Convención Internacional de Derechos de las personas con Discapacidad.
- 2- Ejecutar proyectos que mejoran la calidad de vida y la autonomía de las personas con síndrome de Down en todas las etapas de la vida.
- 3- Ofrecer conocimiento, orientación y apoyo a las familias de las personas con síndrome de Down de toda España.
- 4- Permitir el intercambio de conocimiento y de buenas prácticas y proyectos entre las organizaciones que componen la Federación.
- 5- Formar a los profesionales que trabajan con personas con síndrome de Down para lograr que con su trabajo mejoren los servicios que se os prestan desde las organizaciones.

## Ideario de DOWN ESPAÑA:

Todas las organizaciones tienen una razón de ser y un sentido para existir.

En las organizaciones sociales no lucrativas este sentido se plasma como MISIÓN y OBJETIVOS en los Estatutos y en el Ideario, y se concretan en los sucesivos planes de trabajo, planes estratégicos, etc.

DOWN ESPAÑA tiene aprobado en asamblea general un IDEARIO ASOCIATIVO que define el marco ideológico y la filosofía con la que actúa la organización.

Sus ideas principales son:

- Valoración de la diversidad.
- Autonomía personal.
- Inclusión.
- Diseño universal.
- Uso de los recursos y espacios de la comunidad.
- La persona en el centro.
- Perspectiva de género.
- Unidad.
- Gestión responsable.
- Neutralidad.

Todo en el respeto al cumplimiento de los derechos humanos de las personas con discapacidad, y por lo tanto a la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad.

# 4

## Hacia una gobernanza accesible en nuestras organizaciones

Todas las entidades federadas que forman parte de DOWN ESPAÑA aceptan y hacen suyo este ideario, como guía de actuación.

### Especificidad del síndrome de Down:

Las organizaciones de síndrome de Down en España surgen para dar respuesta a las necesidades de las personas con síndrome de Down y de sus familias. Este enfoque específico por el síndrome de Down no es un enfoque exclusivo (en nuestras organizaciones hay también muchas otras personas con discapacidad intelectual) pero sí prioritario, relacionado además con un estilo de atención y cercanía a las familias, y a la ausencia de grandes estructuras

institucionalizadas o meramente de dirección profesional.

En coherencia con esta idea, DOWN ESPAÑA es una Federación formada por entidades de pleno derecho (con voz y voto) de base familiar que se orientan específica o prioritariamente al síndrome de Down.

Es posible que formen parte de la Federación organizaciones que no tienen esta atención específica o prioritaria al síndrome de Down, pero lo pueden hacer como entidades adheridas (con voz, pero sin voto. Es decir que no pueden presentar miembros para los cargos directivos ni tampoco votarles).

### Estructura de DOWN ESPAÑA:



<https://www.sindromedown.net/conocenos-2/>



El **Equipo Profesional** de DOWN ESPAÑA está formado por especialistas del sector social que se organizan en los siguientes departamentos:

- 1- Dirección-Gerencia.
- 2- Administración.
- 3- Comunicación.
- 4- Marketing y Captación de fondos.
- 5- Mejora Asociativa.
- 6- Programas

## Las **Redes Nacionales de Trabajo**

Las Redes Nacionales son grupos de trabajo compuestos por profesionales de DOWN ESPAÑA y de las organizaciones federadas, personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual y hermanos y hermanas representantes de las organizaciones.

Su objetivo es intercambiar conocimientos sobre el síndrome de Down, hacer proyectos conjuntos y promover la participación eficaz y accesible de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

Actualmente hay 6 Redes Nacionales en DOWN ESPAÑA

- 1- Red Nacional de Atención Temprana.
- 2- Red Nacional de Educación Inclusiva.
- 3- Red Nacional de Empleo con Apoyo.
- 4- Red Nacional de Vida Independiente.
- 5- Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento.
- 6- Red Nacional de Hermanos y Hermanas.

## 4.2 ¿Cómo pueden ser nuestras organizaciones más accesibles?

### Recomendaciones Generales

Además de la aplicación de las leyes y normativas al respecto, existen varias medidas generales que las organizaciones pueden poner en marcha para transformar sus estructuras internas y hacerlas más accesibles.

Por ejemplo:

- Llevar a cabo estilos de dirección, liderazgo y toma de decisiones que garanticen la participación activa de todos los miembros o de todos los grupos de interés.
- Generar y fomentar el sentido de pertenencia de todas las personas que se relacionan con la organización (Fomentar la secuencia de la "Escala de la Participación")
- Formar a los órganos de gobierno y a los equipos profesionales en aspectos relacionados con la accesibilidad, la comunicación clara, la autonomía, la autodeterminación o la diversidad.
- Formar a las personas con síndrome de Down en aspectos relacionados con la accesibilidad, el asociacionismo, la portavocía, el liderazgo, la autonomía o la diversidad.
- Abrir procesos democráticos y abiertos para elegir a la persona con síndrome de Down que participará en los espacios de representación.
- Revisar las comunicaciones de los órganos de gobierno hacia las personas interesadas en la organización bajo criterios de comunicación clara y lectura fácil cuando sea necesario.
- Revisar los protocolos de convocatoria, desarrollo y comunicación de las reuniones, asambleas y foros de trabajo.
- Crear espacios intermedios de comunicación e intercambio entre las personas con síndrome

de Down y sus representantes, para garantizar que estos últimos transmitan los intereses y propuestas del colectivo a los órganos de gobierno.

## Recomendaciones específicas

Señalábamos al principio de la guía, que la gobernanza accesible consiste en hacer más accesibles los espacios de participación en nuestras organizaciones.

Por lo tanto, si queremos poner en marcha una estrategia que mejore la gobernanza en toda la organización, tendremos que identificar cuáles son los **espacios de participación** en nuestras organizaciones, conocer su funcionamiento y poner en marcha los ajustes necesarios para hacerlos más representativos y accesibles.

Analizando la estructura interna de nuestras organizaciones y su funcionamiento, podemos distinguir los siguientes espacios de participación.

- 1- Espacios de comunicación interna y externa.
- 2- Espacios de reunión y toma de decisiones.
- 3- Espacios de autogestión y representación.
- 4- Espacios de consulta.

## Espacios de comunicación interna y externa

Las organizaciones se comunican con las personas, colectivos e instituciones con las que se relacionan. Estas comunicaciones se hacen a través de múltiples canales hacia el interior y el exterior de la institución.

A pesar de que el canal, el receptor o el mensaje varíe en función de lo que persigamos con cada acción comunicativa, la estrategia detrás de todas ellas a nivel interno y externo debe ser la misma y centrarse en la **Accesibilidad Cognitiva Universal**, o lo que es lo mismo “permitir la fácil comprensión por parte de todas las personas”.

Para ello, desde DOWN ESPAÑA proponemos el uso de una **Comunicación clara o sencilla** en todos los servicios, espacios y canales comunicativos de la organización.

Nuestros documentos internos, guías, publicaciones, páginas web, noticias, boletines informativos, etc. deben tener un estilo comunicativo que permita transmitir la información de forma **sencilla, directa y eficaz**.

Una comunicación que puede ser **comprendida por todas las personas** y que se adapta al canal por el que se transmite.

Una comunicación que puede **combinar elementos** de comunicación escrita con otros más gráficos y visuales para facilitar la comprensión.

**NORMAS DE ACCESO A LA BIBLIOTECA**

- 1- No se permite el acceso con comida ni bebida.
- 2- No se permite el uso del teléfono móvil.
- 3- No se permite el préstamo de libros a las personas que no sean socios.
- 4- Los horarios de la biblioteca son de lunes a viernes de 10:00 a 14:00 y de 16:00 a 20:00. Los sábados sólo se permite el acceso por las mañanas.



**BIBLIOTECA**

**HORARIO**

- Lunes a Viernes de 10:00 a 14:00 y de 16:00 a 20:00

- Sábados de 10:00 a 14:00

**NORMAS**

LOS PRÉSTAMOS DE LIBROS SON SÓLO PARA SOCIOS

Podemos ver una guía explicativa sobre “Comunicación Clara” en el siguiente enlace:

<https://comunicacionclara.com/>



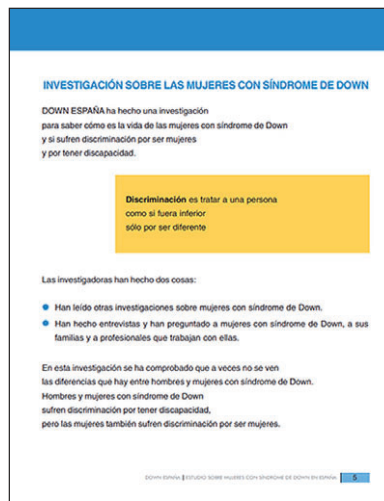
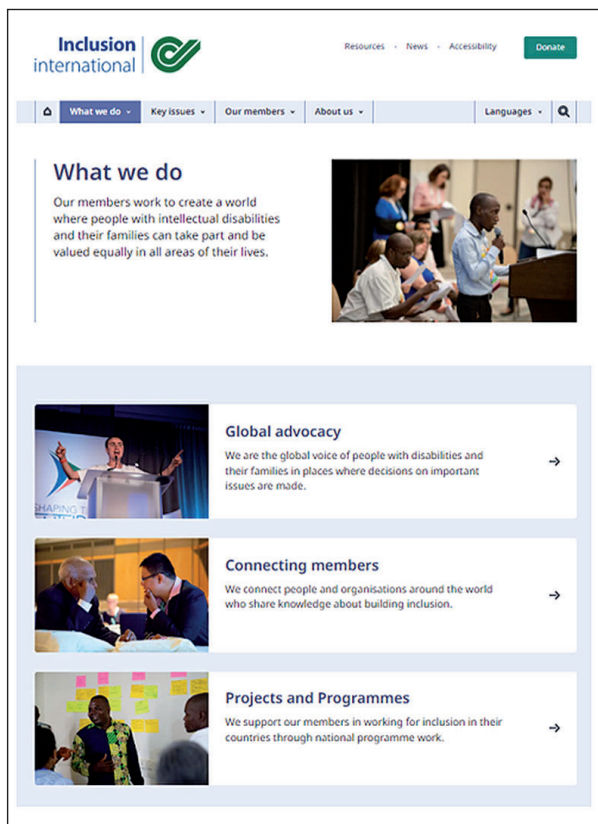
## Lenguaje Claro y Lenguaje Fácil

El lenguaje claro busca aumentar la efectividad del mensaje. Que este se comprenda sin necesidad de releer. Que esté bien estructurado y no sea confuso.

El lenguaje fácil (o de lectura fácil) es aquel que debemos usar cuando la complejidad del mensaje hace necesaria una adaptación para que este sea comprendido en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad intelectual o con dificultad lectora.

## Unos ejemplos:

Comunicación clara y accesible en páginas Web.



Ejemplo de publicación de DOWN ESPAÑA en Lectura Fácil. "Mujeres con valor. Estudio sobre realidad y necesidad de las mujeres con síndrome de Down en España".

- IDENTIFICANDO CATEGORÍAS
- UTILIZANDO FRASES SENCILLAS
- APOYANDO EL MENSAJE CON IMÁGENES
- FÁCIL DE LEER Y COMPRENDER

<https://inclusion-international.org/what-we-do/>



Comunicación clara en redes sociales.



## Espacios de reunión y toma de decisiones

Los órganos de gobierno de las organizaciones, utilizan fundamentalmente las reuniones (presenciales o telemáticas) como herramienta de coordinación interna y de toma de decisiones.

Para lograr reuniones accesibles y garantizar una participación real y representativa de las personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual en estos espacios, dichas reuniones deben ser eficaces. Para ello hay que tener en cuenta algunos criterios de estructura y funcionamiento:

### 1) Antes de la reunión:

- Convocar la reunión con antelación suficiente.

- Enviar con la convocatoria el orden del día, siguiendo criterios de accesibilidad universal cognitiva: Comprensión para todos.
- El orden del día debe concretar los temas de la reunión y una breve explicación de cada uno.
- Adjuntar a la convocatoria los documentos de trabajo necesarios: actas, informes, etc.
- Definir el horario y duración de la reunión y de cada tema a tratar.
- Planificar pausas de deliberación, consulta o descanso durante la reunión.
- Definir el lugar de reunión presencial o telemático (adjuntar enlace).
- Identificar las personas que participarán en cada tema de la reunión
- Conocer las características y necesidades de accesibilidad de los participantes.
- Garantizar el personal de apoyo en la reunión y definir sus funciones.

### 2) Durante la reunión:

- Situar la reunión: presentar la reunión, sus participantes, estructura, objetivos y orden del día, para que todas las personas conozcan el funcionamiento esperado.
- Al principio de la reunión: hacer la lectura del acta anterior en lenguaje sencillo, con un espacio para preguntas y dudas, finalmente aprobar el acta o no.
- Respetar el orden de los temas a tratar para no confundir a los participantes.
- Hacer una presentación breve y sencilla de cada tema.
- Hacer resumen al final de cada tema, con las propuestas o acuerdos para garantizar su comprensión.

- Utilizar un lenguaje claro y con a un ritmo adecuado: usar conceptos sencillos, frases cortas y velocidad oral pausada, para que sea comprensible para todos.
- Evitar o explicar los términos técnicos específicos que surjan.
- Preguntar de vez en cuando si se entienden las explicaciones.
- Aplicar recursos de accesibilidad digital y cognitiva en los recursos tecnológicos utilizados (presentaciones visuales, sistemas de videoconferencia, etc.).
- Finalizar la reunión con un resumen de todos los temas y acuerdos adoptados.

### 3) Después de la reunión

- Redactar el acta de la reunión en lenguaje sencillo, con los acuerdos y compromisos, individuales o colectivos de los participantes.
- Enviar el acta a los participantes, dejando un tiempo para hacer aportaciones.

Además de los apoyos personales y criterios de accesibilidad de todos los espacios de reunión y toma de decisiones, los participantes deben ejercer un rol de apoyo natural, facilitando el acceso, pertenencia, comunicación, convivencia y el ejercicio de la autorepresentación.

Hay también otros factores del entorno, que contribuyen a mejorar el acceso y la participación de todas las personas.

- Un ambiente físico sin barreras.
- Disponibilidad de tecnologías de apoyo visual (pantallas grandes, tamaño grande de las presentaciones, subtítulos etc.)
- Actitudes positivas hacia la participación de todas las personas. Confianza y respeto.
- Directrices que regulen la participación.

### Espacios de gestión y autorepresentación

#### Grupos de autogestores y representantes:

Son grupos de participación que se han generado dentro de las organizaciones “para” personas con discapacidad para favorecer el conocimiento de sus derechos y deberes, su reivindicación colectiva y el ejercicio de su autodeterminación.

Supone uno de los primeros intentos que hemos conocido para dar voz y protagonismo a las personas y empezar a promover su participación en la gobernanza de las organizaciones.

El acceso al grupo debe ser voluntario y motivado por una participación activa. Las personas autogestoras gestionan sus metas, objetivos y actividades colectivos, a través del consenso de los participantes. Disponen del apoyo de un facilitador/a que les acompaña en sus actividades, sin interferir en su autodeterminación. Los participantes pueden realizar formaciones previas básicas en autogestión, derechos humanos, habilidades comunicativas, etc.

Es importante que las organizaciones definan las vías de participación de los grupos de autogestores/as en la estructura y funcionamiento de sus órganos de gobernanza, para que sea efectiva y transformadora.

#### El ejemplo de las Redes Nacionales:

##### El origen

- 1- En el año 2020, la Red Nacional de Vida Independiente de DOWN ESPAÑA incorporó a su funcionamiento a personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.
- 2- Estas personas se unieron a la Red en calidad de representantes de los servicios de vida independiente de su organización.
- 3- Su misión es la de transmitir su opinión personal y las aportaciones del grupo de personas al que

representan, con respecto a los proyectos y servicios de Vida Independiente que se desarrollan en las organizaciones.

- 4- Antes de la incorporación efectiva a la Red, se realizó una formación para los representantes y se les asignó un profesional de apoyo, que en la mayoría de los casos era el o la profesional adscrito a la Red.
- 5- Para garantizar la participación real y representativa, la Red creó una comisión de trabajo encargada de la creación de protocolos y estrategias para mejorar la accesibilidad de los documentos, las jornadas y las reuniones de la Red.
- 6- Esta comisión está formada por profesionales y representantes de servicios.


## La situación actual

Gracias al trabajo de la Red Nacional de Vida Independiente, las otras Redes de DOWN ESPAÑA han iniciado procesos de incorporación de personas con síndrome de Down y discapacidad intelectual.

Actualmente (2022) hay más de 50 representantes en las Redes.

En función de las características de cada Red, se establecen las distintas metodologías de participación: Comisiones mixtas, grupos consultivos, reuniones específicas etc.

Siempre con el objetivo de fomentar una participación activa y real.

	<b>DOCUMENTO DE INCORPORACIÓN AL GRUPO DE REPRESENTANTES DE SERVICIOS DE LA RED</b>	Anexo PC-PRO 28 Revisión 02 Fecha: 12/05/2018 Página 1 de 5
<b>¿CÓMO SE INCORPORAN LOS REPRESENTANTES A LA RED NACIONAL DE VIDA INDEPENDIENTE?</b>		
<p>1- La Red Nacional de Vida Independiente de Down España incorpora a personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en sus actividades.</p>		
<p>2- Esto significa <b>opinar</b>, proponer o confirmar sobre proyectos, acciones y materiales.</p>		
<p>3- Cada entidad de la Red propone a un <b>Representante</b> de sus servicios de Vida Independiente.</p>		
<p>4- Las personas propuestas forman el grupo de Representantes de servicios de Vida Independiente.</p>		
<p>5- Los representantes participarán en las actividades de la Red Nacional de Vida Independiente.</p>		
<p>6- Cada representante tendrá un <b>grupo de referencia</b>, que serán compañeros/as de su entidad.</p>		
<p>7- El representante compartirá con su grupo de referencia las actividades que hace en la Red.</p>		
<p>8- El grupo de representantes tendrá miembros:          - de distinto género: hombres y mujeres,          - de distintas edades: jóvenes, adultos, mayores,          - de distintos tipos de discapacidad: síndrome de Down, discapacidad intelectual.</p>		
<p>9- Cada representante estará <b>apoyado</b> por un técnico de su entidad.</p>		
<p>10- Cuando una entidad quiera proponer a un representante, lo informará a <b>DOWN ESPAÑA</b>.</p>		

Protocolo de adhesión de representantes a la Red Nacional de Vida Independiente.

## INCORPORACIÓN DE REPRESENTANTES A LA RED

Los representantes participarán en las actividades de la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento.

### ¿Cómo? Como un Órgano Consultivo

Esto significa: opinar, proponer, valorar, aportar sobre proyectos, acciones y materiales.

#### PRÓXIMOS PASOS:

1. Cada entidad de la Red propone a un Representante.
2. Las personas propuestas forman el grupo de Representantes.
3. Podrán estar en todas las reuniones que consideren interesantes junto con los profesionales de la entidad.
4. Se realizarán algunos encuentros específicos con todos los representantes.
5. Cada representante tendrá un grupo de referencia en su organización que estará formado por compañeros de su entidad.
6. El representante compartirá con su grupo de referencia las actividades que hace en la Red.



Metodología de adhesión de representantes en la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento.

## Espacios de consulta

Tal y como establece el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad las organizaciones deben fomentar las consultas pertinentes que garanticen una representación significativa de las opiniones, realidades y necesidades de sus personas beneficiarias.

Este espíritu consultivo se debe incorporar a todos los espacios de participación de la organización.

Para ampliar el alcance de la representatividad de estos espacios, podemos poner en marcha algunas estrategias específicas como encuestas, entrevistas o grupos focales, que pueden tener como objetivos:

- Recoger datos o informaciones que permitan un mayor conocimiento de la realidad de las personas con síndrome de Down.
- Recoger opiniones o propuestas relacionadas con alguna cuestión de interés específico.

- Informar y consensuar planes o propuestas de la organización u otros organismos.

A la hora de elaborar estas herramientas, debemos garantizar unos criterios de accesibilidad universal cognitiva como:

- Informar de manera clara y sencilla del motivo, objetivo y finalidad de la encuesta.
- Informar de los responsables de la recogida y análisis de los datos
- Definir una duración suficiente del periodo de respuestas.
- Garantizar el respeto a la libertad, dignidad, voluntariedad, privacidad y protección de datos de toda encuesta.
- Proporcionar distintas opciones de respuesta física (papel y lápiz) y telemática (cuestionario online) para prevenir el efecto de la brecha digital.

- Ofrecer apoyo o asistencia personal para las personas con dificultades de lecto-escritura, que lo soliciten.
- Priorizar sistema de recogida de datos que eviten o minimicen la influencia de terceras personas en las respuestas.
- Utilizar un lenguaje sencillo y criterios de comunicación clara en el redactado de la encuesta.
- Limitar el número y extensión de las preguntas.
- Garantizar la información y devolución de los resultados a todas las personas participantes.

Otra vía para realizar consultas son los grupos focales que seleccionan una muestra representativa de personas que proporcionarán las informaciones, opiniones y puntos de vista relacionados con una cuestión de interés.

Los grupos focales se realizan a través de reuniones monográficas que deben cumplir los criterios de accesibilidad universal cognitiva descritos anteriormente, además de unos criterios técnicos específicos:

- Definir la estructura del grupo focal:
  - tamaño entre 4 y 10 personas.
  - requisitos de los miembros: edad, sexo, otras características personales, relación con la temática del grupo, etc
  - número de reuniones del grupo
- Garantizar apoyos y asistencia personal
- Proporcionar un moderador y un observador.
- Utilizar un lenguaje sencillo, parafraseando para asegurar la comprensión de las informaciones.
- Grabar la sesión para facilitar la recogida y análisis de datos, previa autorización.
- Informar y garantizar la información y devolución de los resultados.

**DOWN**

**Cuestionario sobre envejecimiento - personas con síndrome de Down / discapacidad intelectual**

Hola,

Este es un cuestionario para conocer un poco más sobre el envejecimiento en las personas con síndrome de Down o discapacidad intelectual.

Si tienes síndrome de Down o discapacidad intelectual y tienes 30 años o más puedes responder a este cuestionario.

En este cuestionario hay muchas preguntas. En algunas preguntas hay varias opciones de respuesta y tienes que elegir la respuesta que corresponde con tu situación. En otras preguntas tendrás que escribir tu respuesta.

Hay preguntas sobre muchos temas, por ejemplo tu salud, tu trabajo, tu futuro...

Tus respuestas nos ayudarán a saber mucho más sobre el envejecimiento.

¡Muchas gracias por participar!

**DOWN**

**Cuestionario sobre envejecimiento - personas con síndrome de Down / discapacidad intelectual**

**Preguntas generales**

¿Cuántos años tienes?\*

Tu respuesta: \_\_\_\_\_

¿Eres hombre o mujer?\*

Hombre

Mujer

¿Te han hablado de las cosas que pasan cuando nos vamos haciendo mayores?\*

Sí

No

¿Te parece importante prepararte para la etapa de envejecimiento?\*

Sí

No

Inicio | Español | Preguntas generales | Preguntas específicas | Terminar

**DOWN**

**PREGUNTAS GENERALES**

1. Tipo de discapacidad

Síndrome de Down

Otra discapacidad intelectual

2. ¿En qué país vives?

España

Otro

3. ¿Cómo se llama tu asociación?

\_\_\_\_\_

4. ¿Cuántos años tienes?

\_\_\_\_\_

5. ¿Eres hombre o mujer?

Mujer

Hombre

6. ¿Te han hablado de las cosas que pasan cuando nos vamos haciendo mayores?

Sí

No

7. ¿Te parece importante prepararte para la etapa de envejecimiento?

Sí

No

QUESTIONARIO PARA PERSONAS CON SDI

Cuestionario dirigido a personas con síndrome de Down y Discapacidad Intelectual. Versión online y en papel



## Otros espacios comunitarios de participación

La sociedad civil suele organizarse en distintos espacios, organismos o plataformas que permiten ejercer la plena ciudadanía y la máxima participación social.

Algunos ejemplos de participación cívica y social son:

- **Asociaciones de ciudadanos/as o vecinos/as:** representan a las personas de un determinado barrio o pueblo. Defienden los derechos e intereses de los vecinos.
- **Asociaciones culturales, de ocio y tiempo libre y deportivas:** fomentan y organizan actividades culturales y deportivas, en todas sus expresiones. Defienden los valores de la cultura y el deporte: pintura, teatro, música, danza, literatura, cine.
- **Sindicatos:** protegen los intereses de los trabajadores en todo lo que tiene que ver con sus derechos laborales.
- **Partidos políticos:** representan distintos intereses e ideologías de los ciudadanos/as, en las ciudades, regiones o en todo el país.
- **ONG:** son organizaciones sin ánimo de lucro que trabajan y defienden valores y actividades relacionados con los derechos humanos, la igualdad, el bienestar y desarrollo social.

■ **Medios de comunicación:** son todos los medios que hacen posible el intercambio de información en los entornos sociales:

- Medios audiovisuales: televisión, Netflix o YouTube.
- Medios radiofónicos: ejemplo, radio, teléfono.
- Medios impresos: periódicos, libros, revistas y envío de cartas.
- Medios digitales: newsletter, blogs, podcast, redes sociales, páginas web

Cada vez es mayor la participación de las personas en estos espacios de participación ciudadana. Ello requiere ciertas habilidades sociales y comunicativas, pero también ciertos criterios de accesibilidad universal cognitiva que deben cumplir estos espacios.

En el caso de los medios de comunicación, disponen de manuales de estilo que definen principios y valores que defienden en sus contenidos. Es importante conocerlos para asegurarnos un trato digno y adecuado a nuestros intereses y necesidades.

Estos criterios de accesibilidad e inclusividad deberían extenderse a cualquier entorno de participación cívica.

## 1- La sostenibilidad de nuestras organizaciones descansa en nuestro funcionamiento activo como movimiento de familias.

El entorno del Tercer Sector en el que nos movemos cada vez presiona más para la modernización de organizaciones con fuertes exigencias legales, económicas y de financiación.

Esta filosofía viene favorecida por el ejemplo europeo de otros países basado en un enfoque utilitarista de lo social pero desvertebrado en el fondo.

Sin embargo, dar el paso para convertirse en estructuras profesionalizadas (controladas y/o dirigidas por profesionales) no es más que un salto abonado hacia la desaparición o la pérdida de sentido, ya que:

- Se cae en una competencia desigual con otras organizaciones lucrativas gestoras de servicios que tienen más posibilidades de gestionar más eficazmente.
- Se pierde la razón de ser de nuestras organizaciones sobre todo en relación a su papel de constructoras de cambio social.

## 2. Nuestras entidades son movimiento de familias, no sólo de madres y padres.

Esto quiere decir que las personas con síndrome de Down deben poder también participar, tener presencia como socios y poder decidir sobre la vida de su Asociación. En torno a esto gira la "Gobernanza Accesible".

## 3. La participación de las personas con síndrome de Down debe ser significativa y real.

Debe tener sentido y estar equilibrada con la aportación que pueden hacer. La discapacidad intelectual existe, no es una ficción, pero eso no impide que estas personas puedan ejercer su derecho a participar y que los demás debamos facilitarles el ejercicio de ese derecho.

## 4. Nuestras organizaciones deben incorporar cambios hacia la Gobernanza Accesible, igual que van incorporando cambios hacia la Inclusión, la Transparencia o la gestión ética.

Es una consecuencia más del hecho de creer en que la persona con síndrome de Down es un ser humano pleno, dotado de total dignidad y con derecho a participar y ser parte de nuestra sociedad.

## 5. Familiares, cargos directivos y equipos profesionales, tenemos la responsabilidad de impulsar esta Gobernanza y de encontrar las vías para aplicarla.

En el campo de lo social, lo que no avanza, nos hace retroceder.

En este ámbito es posible dar pasos adelante y tan sólo hay que demostrar disposición, valentía y confianza para creer en ello.



# Guía para el fomento de la gobernanza accesible



[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 · Down El Ejido · Fundación Los Carriles · Down Barbate-Asiquipu · Besana-Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Down Cádiz-Lejeune · Down Chiclana-Asodown · Cedown · Down Jerez-Aspanido Asociación · Down Jerez-Aspanido Fundación · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva-Aones · Down Huelva Vida Adulta · Down Jaén · Down Málaga · Down Ronda y Comarca. Asidoser · Down Sevilla y Provincia · Down 21 Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza · Up & Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Fundación Asnimo · 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 · Down Salamanca · Down Segovia · 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:** Coordinadora Down Catalunya · Down Sabadell-Andi · Down Girona-Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Fundació Projecte Aura · Fundación Talita **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Down Badajoz · Down Don Benito-Villanueva de la Serena · Down Mérida · Down Zafra · Down Cáceres · Down Plasencia **GALICIA:** Federación Down Galicia · Fundación Down Compostela · Down Coruña · Down Ferrol-Teima · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra-Xuntos · Down Vigo **MADRID:** Danza Down · Fundación Aprocar · Down Tres Cantos-Sonrisas Down · Fundación Unicap **MURCIA:** Águilas Down · Asido Cartagena · Asido Murcia · Down Cieza · Fundown, Fundación SD de la Región de Murcia · Down Lorca · Down Murcia-Aynor **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Araba-Isabel Orbe · Fundación Síndrome de Down del País Vasco **LA RIOJA:** Down La Rioja-Arsido **COMUNIDAD VALENCIANA:** Down Alicante · Asociación Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down Castellón · Downrval Treballant Junts

Síguenos en:

