

# Down España

## Tres décadas impulsando la inclusión y los derechos de las personas con síndrome de Down

Marta Menéndez



88

**E**n los últimos años del siglo XX, cuando la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual comenzaba a abrirse paso como un reto urgente, nació una federación que se erigiría como un faro de esperanza y transformación: Down España. Agrupando a más de noventa organizaciones de familias, esta entidad se forjó con la firme convicción de unir esfuerzos y dar voz a las necesidades de quienes, hasta entonces, habían sido invisibles para la sociedad. Fundada a finales de los años 80, en un momento crucial para la historia de la inclusión, Down España ha recorrido más de tres décadas de avances, siendo testigo y protagonista de importantes transformaciones, desde la promulgación de leyes inclusivas hasta la creación de sólidas redes de apoyo a nivel nacional.

Hoy, no solo coordina y respalda a las entidades locales, sino que se alza como un motor de innovación que impulsa iniciativas que responden de

manera directa a las necesidades específicas de las personas con síndrome de Down y sus familias. Entre sus logros más destacados se encuentran programas pioneros en áreas tan diversas como la transformación digital, la educación inclusiva y el acceso al empleo ordinario, marcando un antes

y un después en la forma en que la sociedad percibe y responde a la discapacidad intelectual. Así, su incansable compromiso con la inclusión y la equidad ha posicionado a Down España como un actor clave en la construcción de una sociedad más justa, solidaria y consciente de su diversidad. Tal es la convicción de Agustín Matía Amor, su director gerente, quien subraya con orgullo el legado de la federación.



#### **UNA MISIÓN CENTRADA EN LA INCLUSIÓN Y LA DEFENSA DE DERECHOS**

“La principal misión de Down España es fomentar la mayor inclusión social posible de las personas con síndrome de Down y garantizar el cumplimiento de sus derechos”, explica el representante. Inspirándose en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el tratado internacional que protege los derechos de las personas con discapacidad aprobado en diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva

“  
**Agustín Matía:**  
*La principal misión de Down España es fomentar la mayor inclusión social posible”*





## 2024 ha traído avances en programas de atención temprana, educación, empleo y un protocolo pionero sobre envejecimiento anticipado

York, la organización trabaja para asegurar que cada persona con síndrome de Down pueda participar plenamente en la sociedad. Este compromiso radica en la creencia de que la inclusión no solo es un derecho fundamental, sino también una herramienta transformadora que beneficia tanto a las personas con discapacidad como a la sociedad en su conjunto.

La filosofía de Down España se basa en la dignidad inherente de cada ser humano, reconociendo que la diversidad es una fuente de riqueza y que una sociedad inclusiva es aquella que abraza y valora las diferencias. Bajo este prisma, la federación no solo busca eliminar barreras, sino también construir puentes que conecten a las personas con síndrome de Down con todas las esferas de la vida social, educativa y laboral.

Down España desempeña, en este sentido, un papel de coordinación entre sus organizaciones afiliadas. "Nosotros complementamos su labor directa a través de formación, campañas y elaboración de materiales. A veces también realizamos actividades directas con familias, pero nuestra función principal es de apoyo y coordinación", apunta Agustín. Esta labor no solo asegura consistencia en las acciones, sino también promueve la colaboración entre entidades locales, fomentando una



red robusta que comparte recursos y experiencias para maximizar el impacto. En palabras del representante, "la inclusión es un proceso continuo que requiere esfuerzo colectivo, compromiso y una visión compartida de futuro".

### 2024, EL AÑO DE LA TRANSFORMACIÓN DIGITAL Y OTROS AVANCES SIGNIFICATIVOS

El año 2024 ha sido descrito por Agustín Matía Amor como particularmente intenso, con avances notables en diversos ámbitos. Uno de los más destacados ha sido el programa de transformación digital. "Hemos implementado iniciativas en inteligencia artificial generativa,

incluyendo un asistente virtual para familias inmigrantes con hijos con síndrome de Down", explica. Además, también se ha desarrollado una nueva página web con accesibilidad cognitiva universal, diseñada para facilitar la navegación y el acceso a información.

En términos de interacción directa, Agustín destaca la celebración del XXIV Encuentro Nacional de Familias de personas con Síndrome de Down, que tuvo lugar en Badajoz. "Fue un evento fabuloso, con un ambiente de participación y aprendizaje increíble", señala. Al evento, organizado por Down España y Down Badajoz, asistieron más de 600 personas llegadas desde distintos puntos de España. Se trata de la cita anual más esperada por las familias de las personalidades del colectivo, pues ofrece la oportunidad de compartir experiencias, participar en conferencias con los mejores expertos y "disfrutar de actividades culturales y de ocio en familia". "El ocio es esencial para las personas con síndrome de Down y sus familias. No es algo menor, sino una parte fundamental de su bienestar", subraya el director gerente de Down España.

En este sentido, Agustín también destaca el 'SuperDay'. Una jornada dedicada a la diversión e inclusión que surgió gracias a la colaboración entre Ilusiona y Down España, y que reunió el pasado mes de noviembre a más de 400 perso-

nas de 144 familias de personas con síndrome de Down en el centro Xanadú, en Madrid. Partidas de bowling, sesiones de laser tag o tiradas en las máquinas de arcade de baloncesto fueron algunas de las actividades de las que los asistentes pudieron disfrutar en el lugar. "El éxito del 'SuperDay' ha demostrado que la diversión no tiene límites cuando existe un verdadero compromiso con la inclusión", señala Agustín.

2024 ha incluido asimismo avances en programas de atención temprana, educación y empleo, así como la publicación de un protocolo pionero sobre envejecimiento anticipado. "El deterioro asociado al síndrome de Down está vinculado al Alzheimer. Este protocolo proporcionará herramientas clave para que los profesionales puedan actuar con anticipación", explica. "La creación del Protocolo de Evaluación y Seguimiento del Envejecimiento (ESE) es el resultado del trabajo conjunto entre las entidades que conforman la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento de Down España. Esta red surgió de la necesidad de abordar específicamente los temas referidos a la vida adulta y a las cuestiones relativas al envejecimiento de las personas con síndrome de Down", añade.

#### **LOS RETOS PERSISTENTES: EDUCACIÓN Y EMPLEO**

A pesar de los logros, Agustín subraya que quedan importantes desafíos por delante. Especialmente en lo que respecta a la educación y el empleo. En el ámbito educativo, el representante describe una situación preocupante: "En España, que un niño con síndrome de Down pueda asistir al mismo colegio que su hermano es algo minoritario. Nuestro sistema educativo tiende a separar, lo que es inaceptable", explica. Y es que a pesar de los compromisos gubernamentales para desarrollar un Plan Nacional de Inclusión Educativa, los avances han sido lentos. "Somos escépticos, pero seguimos abogando por un cambio de mentalidad entre los agentes educativos para hacer realidad la inclusión", afirma. "Hay que hacer que todos los centros educativos, todo el sistema educativo, empiece a transformarse y a cambiar la mentalidad en el funcionamiento de la inclusión educativa".

Por su parte, en el ámbito laboral, Agustín destaca el reto de aumentar la inserción en el empleo ordinario. "En España, pocas personas con discapaci-

dad intelectual logran trabajar en empleos ordinarios. Esto no solo depende de políticas, sino también de un cambio de mentalidad en familias y empleadores", asegura. En este sentido, programas como 'Empleo 25' buscan que todas las personas con síndrome de Down tengan un trabajo activo a los 25 años. "Es ambicioso, pero posible. Necesitamos encontrar trabajos adaptados a sus habilidades", indica Matía Amor.

#### **PRESUPUESTOS, TRANSPARENCIA Y BÚSQUEDA DE FINANCIACIÓN DIVERSIFICADA**

En su entrevista, Agustín Matía Amor ha querido hacer especial mención a la transparencia de la que goza Down España, subrayando que toda la información económica y operativa de la entidad está disponible públicamente en su página web. "Somos transparen-

tes. Desde mi salario hasta los resultados de los proyectos, todo está disponible para quien quiera consultarlo", afirma. En este sentido, Agustín hace hincapié en la financiación, enfatizando en la importancia de equilibrar los recursos públicos y privados. "Aproximadamente la mitad de nuestro presupuesto proviene de fondos públicos, pero buscamos aumentar la colaboración con empresas y socios privados para garantizar nuestra estabilidad y crecimiento". Fundaciones como ONCE y Sanitas han sido clave en este esfuerzo, junto con acuerdos recientes con empresas como Ilusiona. "Creemos firmemente en las sinergias con el sector privado", señala.

Además, el gerente desvela que, a falta de conocerse los resultados de 2024, "estamos aproximadamente en un presupuesto en ejecución sobre los dos millones de euros. Creemos que llegaremos al cierre de año con cifras parecidas a las que se habían presupuestado. No va a ser un año económicamente de gran solvencia, pero ha habido mucho cambio interno de reestructuración y reorganización que lo explica, por lo que no nos preocupa exageradamente".

#### **MIRANDO AL FUTURO: OBJETIVOS PARA EL 2025 Y MÁS ALLÁ**

Con el objetivo de avanzar hacia el futuro cercano, Down España está diseñando un nuevo plan estratégico que se espera sea aprobado en mayo de 2025. Este plan tiene como prioridades principales reforzar la participación activa de las personas con síndrome de Down en todos los niveles de decisión y participación social, buscando que sus voces sean escuchadas y respetadas en todas las esferas, según señala Agustín. Además, se pretende impulsar una agenda política que mejore el reconocimiento y los derechos legislativos del colectivo, destacando la necesidad de reconocer la singularidad del síndrome de Down en las políticas públicas. Por último, se enfocará en desarrollar herramientas tecnológicas accesibles que transformen la educación y la inclusión, aprovechando el gran potencial de las nuevas tecnologías para derribar barreras.

"La inclusión social es todavía hoy como un iceberg. En la parte visible están los discursos, las declaraciones y buenas intenciones. Pero en la parte sumergida está el funcionamiento real y la mentalidad, las políticas. Hay que seguir avanzando", concluye Agustín.●

“  
**Agustín Matía:**  
*Hemos  
implementado  
iniciativas en IA  
generativa,  
incluyendo un  
asistente virtual  
para familias  
inmigrantes con  
hijos con síndrome  
de Down”*

