

• **CON CONOCIMIENTO DE CAUSA:**

Formación para voluntarios

Madrid, 2016



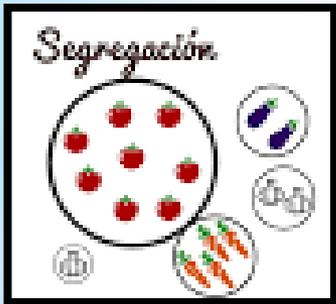


: La discapacidad intelectual :



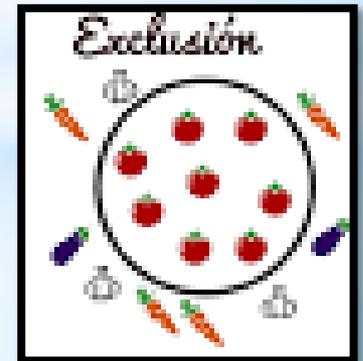
• ¿Por qué discapacidad intelectual? •

La existencia de personas consideradas como *diferentes* ha sido una realidad presente desde los comienzos de la Historia del ser humano



El trato que se les ha dado ha variado mucho según la época histórica y la cultura a la que nos estemos refiriendo

Pero en términos generales: ha existido una tendencia global a la marginación, al rechazo y a la segregación de estas personas *diferentes*

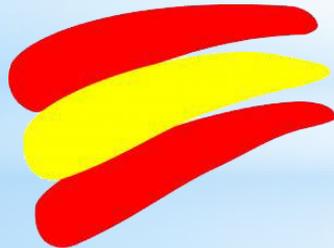


• Datos •

¿Qué es discapacidad intelectual?

“Trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico”
(DSM – V. APA. 2013)

¿Qué implica la discapacidad intelectual en España?



1 % de la población total tiene D. I. (+ 400.000 personas)

El Estado ofrezca una respuesta integral a estas personas en todos los ámbitos de su vida

Lucha por la inclusión: educativa, laboral, social



: El síndrome de Down :



: Historia :



John Langdon Haydon Down

Establece en 1866 la primera agrupación de pacientes con características clínicas similares.



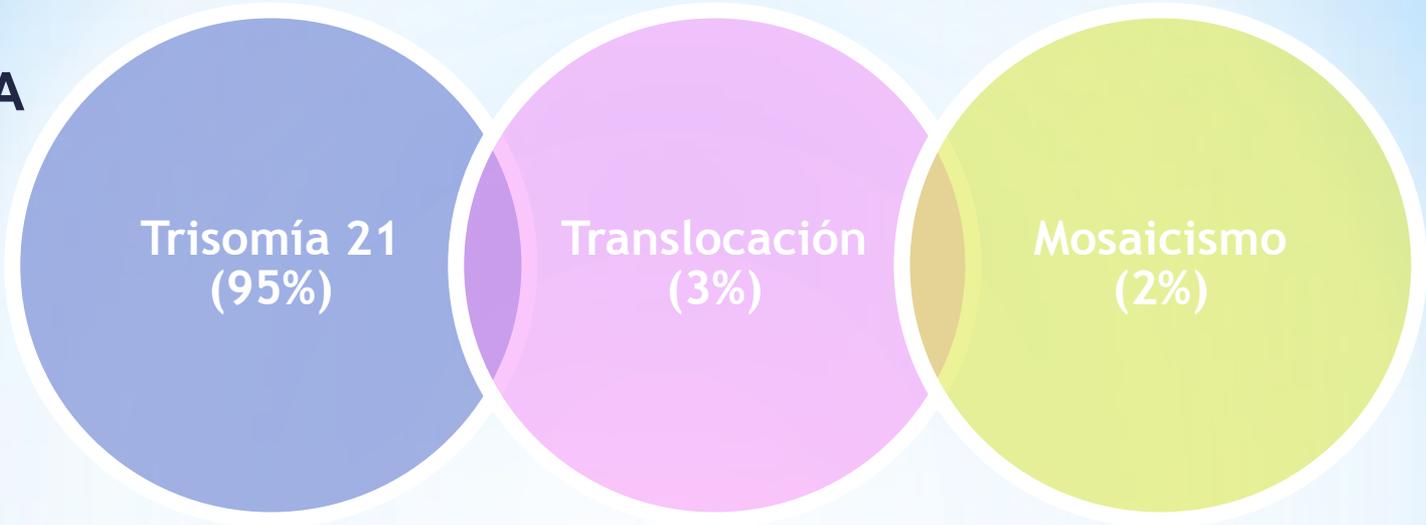
Jérôme Lejeune

Descubre en 1958 la causa del síndrome de Down: la existencia de un tercer cromosoma en el par 21.

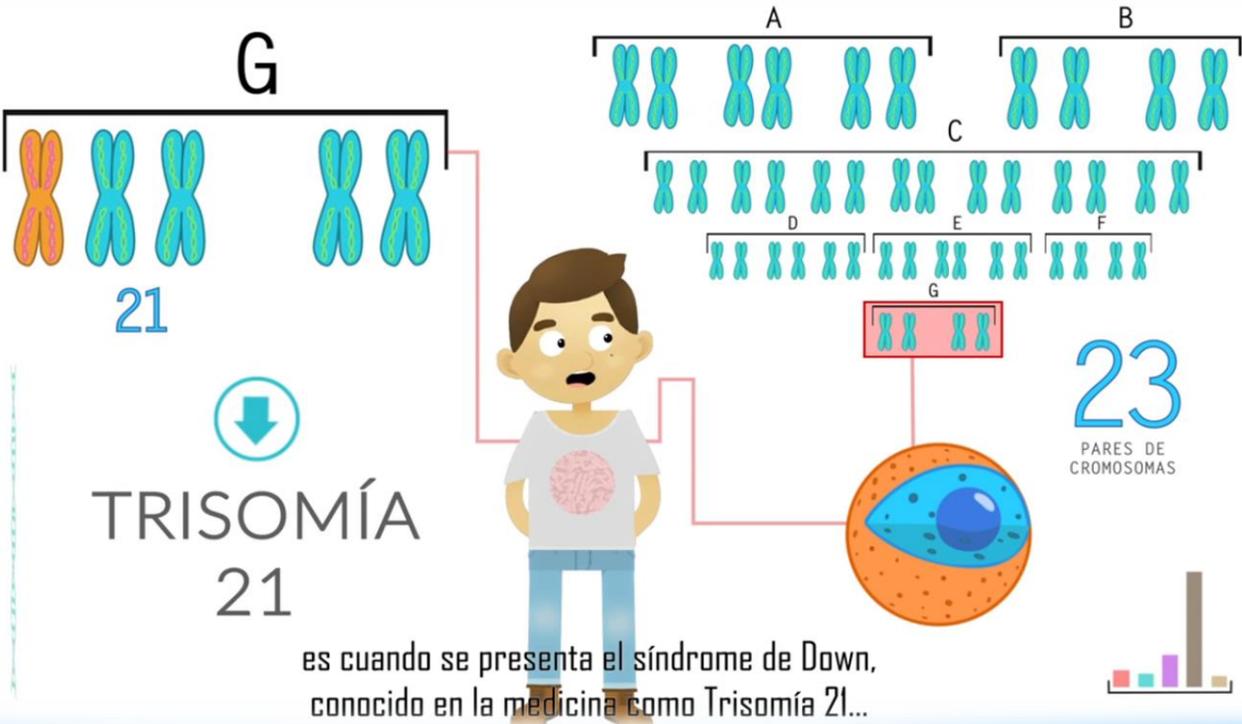
· ¿Qué es el síndrome de Down? ·



ETIOLOGÍA



Trisomía 21



· ¿Por qué se da el síndrome de Down? ·



No hay causa aparente o descubierta

Se produce de manera espontánea

Frecuencia: 1 de cada 700 nacimientos en el mundo (aprox. 6.000.000 casos en el mundo y 42.000 en España)



Factor de riesgo: la edad materna >35 años
Solamente el 1% de los casos es por herencia

• ¿Cómo se diagnostica? •

TÉCNICAS INVASIVAS (riesgo de aborto)

Amniocentesis: Punción en la cavidad amniótica para la obtención células fetales.

Biopsia de vellosidades coriónicas: Análisis de material placentario obtenido por vía vaginal o abdominal.

TÉCNICAS NO INVASIVAS (sin riesgo de aborto)

Examen de translucencia nuchal fetal: Analizar la medida del pliegue nuchal fetal mediante ultrasonido. < cantidad mayor de líquido en la zona de la nuca = < mayor riesgo de que el feto tenga SD.

Prueba de ADN fetal en sangre materna: Prueba de screening. Test en sangre de la mujer embarazada.

¿Qué implica el síndrome de Down?

➔ CARACTERÍSTICAS FÍSICAS



➔ **DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Leve: CI entre 50 - 70

Moderada: CI entre 35 - 50

Grave CI entre 20 - 35

Profunda: CI inferior a 20

De gravedad no especificada

➔ **RETRASO EN EL CRECIMIENTO**

➔ **HIPOTONÍA**

Cardiopatía: 50 %

Trastornos auditivos

Trastornos de la visión

Trastornos gastrointestinales

Trastornos odontoestomatológicos

Trastornos endocrinos

Apneas

➔ **TRASTORNOS ASOCIADOS**

➔ CARÁCTER Y PERSONALIDAD



**«No estoy enferma,
sólo tengo síndrome
de Down»**

**Las personas con Síndrome de
Down somos diferentes entre
nosotras:**

- **propia personalidad**
- **propia habilidad**
- **propia capacidad**

: La primera noticia :

Mi hijo/a tiene Síndrome de Down

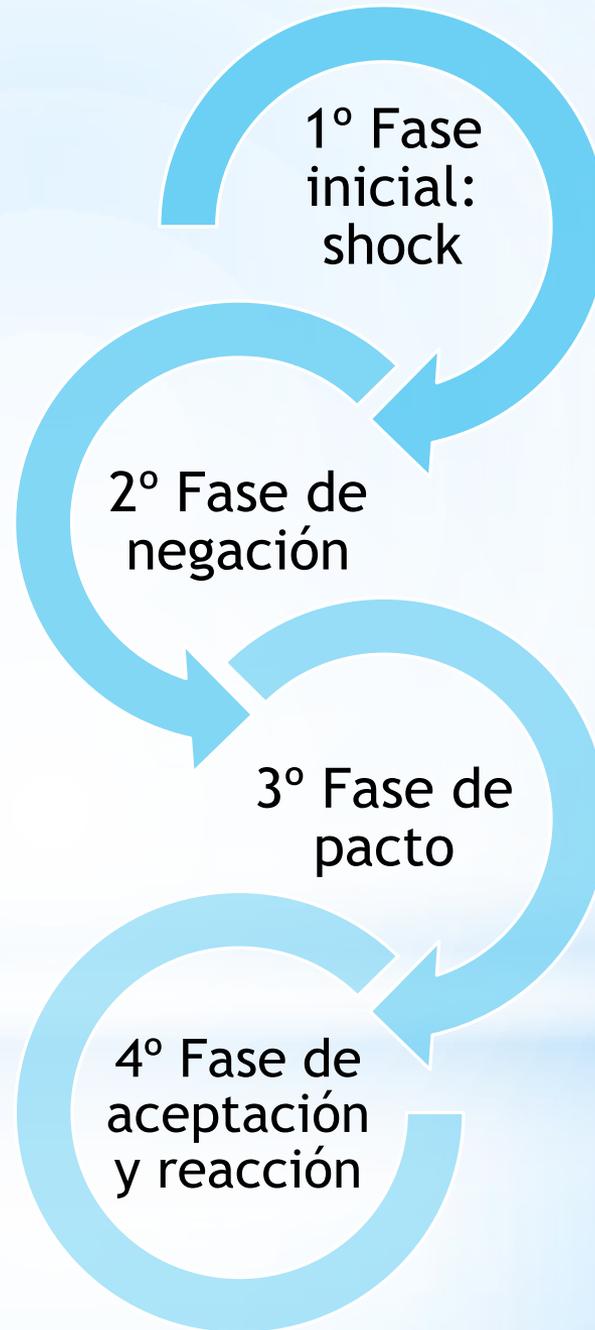


Nacho Martín
Laura Serrano

Cuando los papás reciben la noticia:



Nacho Martín
Laura Serrano



· La educación en síndrome de Down ·

POSIBILIDADES DE ESCOLARIZACIÓN



ATENCIÓN TEMPRANA (0 – 6 años)



EDUCACIÓN INFANTIL - EDUCACIÓN BÁSICA OBLIGATORIA

(0 – 6 años)

(Primaria + ESO o EBO en ed. especial) (6 - 16 años)

La legislación actual apuesta por los principios de integración e inclusión

Se fomenta la escolarización en centros ordinarios con los apoyos necesarios

Cursan el currículo de ed. infantil, primaria y secundaria con adaptaciones curriculares

Existe la opción de pedir prórrogas educativas

Los padres siempre tienen la última palabra en la toma de decisiones



EDUCACIÓN SUPERIOR (+ 16 años)

OPCIONES:

Transición a la vida adulta (TVA)

Programa de cualificación profesional inicial (PCPI)

Programas de inclusión universitaria



DESPUÉS DE LA EDUCACIÓN

OPCIONES:

Taller ocupacional

Centro especial de empleo

Puestos protegidos en empresas





: El ocio :



• Mi labor como voluntario/a •

«Tener síndrome de Down significa que puedo hacer lo mismo que tú, pero con tu ayuda»

Ser voluntario/a de ocio implica:

- Acompañarme en mis momentos de tiempo libre

- Ayudarme cuando tenga dificultades

- Ser comprensivo/a y paciente conmigo

- Pasar un rato ameno y divertido juntos



CONSEJOS:

En mi labor de voluntario:

Compromiso

- Compromiso y constancia con la causa.
- Cuentan con nosotros.

Rol

- Cumplir el rol de voluntario: no soy un experto.
- Ausencia del sentimiento de culpabilidad. Se hace lo que está en manos de uno mismo.

Familias

- Precaución en el trato.
- Precaución con lo que se dice.
- Precaución con las opiniones.

En el trato con la persona con síndrome de Down:

Actitud

- Equilibrada. Evitar la “pena” o el “pobrecito/a”.
- Positiva y entusiasta.

Trato

- Adecuado a la edad cronológica, no a la cognitiva.
- Cuidado por la integridad de la persona.

Límites

- Imposición de límites y normas.
- Adecuar el nivel de exigencia.

Afectividad

- Control de los impulsos afectivos.
- Regular el control emocional y sentimental.

En las actividades:

Actividades

- Sencillas y adecuadas a los intereses de la persona.
- Adaptadas a su edad cronológica.

Anticipación

- Si existe la posibilidad: comunicar anticipadamente las actividades a realizar.

Condiciones físicas

- Observa e infórmate del nivel de sus condiciones físicas.
- Tener en cuenta: hipotonía general y cardiopatías.
- Baja resistencia y dificultad para expresar cansancio.

· Para finalizar...·
¿Qué tiene de especial?





HEMOS NACIDO PARA SER FELICES

Nacho Martín
Laura Serrano

: Gracias :
: gracias :



Nacho Martín
Laura Serrano