

**Síndrome de Down**

¡UN CROMOSOMA EXTRA!  
LAS PERSONAS CON SD  
TIENEN 47 CROMOSOMAS  
EN LUGAR DE 46.

**- TRISOMÍA 21**  
ANOMALÍA GENÉTICA  
DESCUBIERTA EN 1959

**ANTES...**

**Esperanza de vida :**  
Solamente **20 años**  
en los años 50

**Tratamientos :** casi inexistentes

**Vida social :** sin derecho de voto y  
ausencia de proyectos profesionales

**... AHORA**

**Esperanza de vida :**  
**50 años**  
para más del 50%

**Tratamientos :**  
desde el nacimiento

logopeda    psicomotricista    fisioterapeuta

**Vida social**

- Escolarización y trabajo en medios ordinarios en aumento
- Acceso al ocio, deporte, a la cultura.

**¿SABIA QUE?**

Existen 3 trisomías 21

**95%** TRISOMÍA LIBRE (47 cromosomas)

**2,5%** TRISOMÍA POR TRANSLOCACIÓN (el cromosoma 21 se fusiona con otro)

**2,5%** TRISOMÍA MOSAICA (47 cromosomas en un lado y 46 en otro)

**DATOS**

35 000 EN ESPAÑA

400 000 EN EUROPA

8 000 000 EN EL MUNDO

Afecta por igual  
**A NIÑAS Y NIÑOS**

**1 DE CADA 700 NACIMIENTOS**

**PERO AÚN EXISTEN NUMEROSOS  
PROGRESOS A HACER** en el  
acompañamiento durante todas  
las etapas de la vida

**SUEÑOS, PROYECTOS, PROFESIONES... ¡COMO TODO EL MUNDO!**

**Ángela Bachiller**  
**PRIMERA EDIL** con Síndrome de Down es España, ayuntamiento de Valladolid

**Pablo Pineda**  
**PROFESOR Y ACTOR**  
en la película "Yo, también"

**Lauren Potter**  
**ACTRIZ** americana  
en la serie "Glee"

**Chris Burke**  
**ACTOR** americano  
en la serie "Corky, la fuerza del cariño"

**Nathalie Nechtschein**  
**ESCRITORA Y POETISA** francesa

**Pascal Duquenne**  
**ACTOR** francés  
en la película « El octavo día »

**Kevin Grow**  
**jugador de BALONCESTO** americano

**HOP TOYS .ES**

**1º INSO**  
Janire Furelos  
Melina López  
Carla Navia  
Ander Rodríguez  
Jone Tierno

# SÍNDROME DE DOWN



# ÍNDICE

Introducción.....	3
¿Qué es?.....	3
Sintomatología.....	4
Causas .....	4
Muchas personas fueron internadas.....	5
¿Es hereditario?.....	5
Complicaciones.....	6
Expectativa de vida.....	6
Diagnóstico.....	6
Algunos datos.....	7
Diversidad y calidad de vida.....	7
Grados y niveles de dependencia.....	8
Apoyos.....	8
Atención temprana.....	9
¿Cómo trabajar desde casa?.....	9
Terapia ocupacional.....	10
Comunicación, habla y lenguaje.....	10

## ASOCIACIONES Y FUNDACIONES

- Fundación Síndrome de Down y otras Discapacidades.....	11
- Gorabide + ENTREVISTA.....	12
- Futubide.....	14
- Lantegi Batuak.....	15
- Usoa.....	15
Recomendaciones.....	16
Preguntas test.....	17
Preguntas razonamiento.....	18
Conclusión.....	19

## 1. Introducción

Somos un grupo de Integradores e Integradoras Sociales que pertenecemos a la Asociación Aurrerantz y estamos ubicados en la Calle Padre Lojendio 1 en Bilbao, junto a la estación de Abando. En nuestra asociación tenemos varias personas que tienen diferentes diversidades funcionales.

En nuestro ámbito profesional trabajamos con personas que requieren diferentes apoyos dependiendo de sus necesidades, nuestra labor es facilitar a esas personas los recursos necesarios para poder llevar una vida lo más autónoma posible, aunque en algunas ocasiones esto no sea posible por diferentes motivos. En algunos casos, las personas con diversidad funcional no puedan alcanzar los objetivos de una vida independiente sin necesitar ayuda de familiares o cualquier otro recurso.

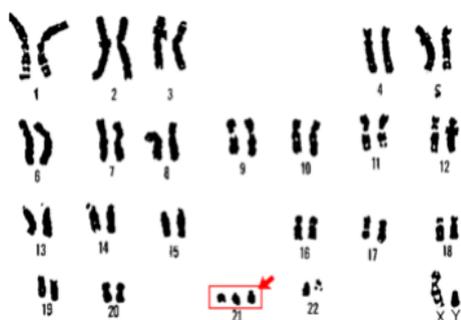
Independientemente de la causa o del estado de la persona con diversidad funcional y/o riesgo de exclusión social, nuestro objetivo es apoyar y acompañar a estos colectivos a lograr una buena calidad de vida desarrollando sus capacidades, dejando al margen las dificultades que tienen para llevar a cabo las actividades de la vida diaria con los apoyos necesarios teniendo en cuenta sus opiniones ante todo y ofreciéndoles diferentes alternativas.

Dicho esto, queremos dejar al margen la palabra discapacidad para sustituirlo por la de diversidad funcional.

### LA DIVERSIDAD FUNCIONAL COMO SUPERACIÓN DE LA DISCAPACIDAD

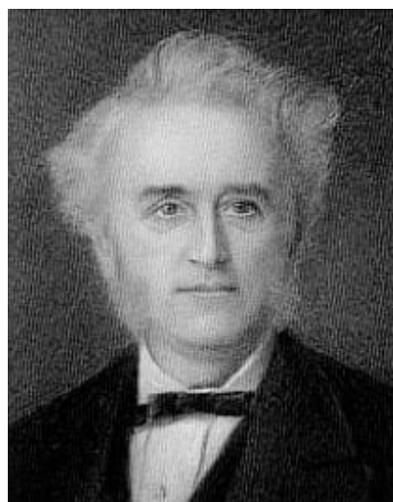
## 2. ¿Qué es?

El síndrome de Down es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional total o parcial del cromosoma 21; un bebé hereda 46 cromosomas, 23 de la madre y 23 del padre, y, en este caso, la pareja del cromosoma 21 no



sería una pareja sino un trío, teniendo así las personas con Síndrome de Down un cromosoma más que una persona sin él. Este material genético adicional provoca los cambios en el desarrollo y en las

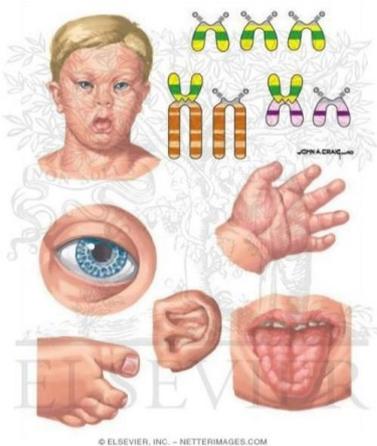
características físicas relacionadas con el síndrome de Down. Es el trastorno cromosómico genético y la causa más frecuente de las discapacidades de aprendizaje en los niños, y también suele ocasionar otras anomalías médicas, como trastornos digestivos y cardíacos. A día de hoy existen tratamientos que, aunque no erradican los problemas del síndrome de Down en su totalidad, sí





permiten a la persona poder tener una vida independiente y productiva. Se llama así por haber sido identificado por primera vez por John Langdon Down el Siglo pasado.

### 3. Sintomatología



Todas las personas con síndrome de Down son diferentes — los problemas intelectuales y de desarrollo oscilan entre leves, moderados y graves—. Algunas personas son sanas, mientras que otras tienen problemas de salud importantes, como defectos cardíacos graves.

Los niños y los adultos con síndrome de Down tienen un aspecto facial definido. Si bien no todas las personas con síndrome de Down tienen las mismas características, algunas de las más frecuentes son las siguientes:

- Rostro aplanado.
- Cabeza pequeña.
- Cuello corto.
- Lengua protuberante.
- Párpados inclinados hacia arriba. (Fisuras palpebrales)
- Orejas pequeñas o de forma inusual.
- Poco tono muscular.
- Manos cortas y anchas.
- Dedos cortos y manos y pies pequeños.
- Flexibilidad excesiva.
- Pequeñas manchas blancas en la parte de color del ojo (iris) denominadas «manchas de Brushfield»
- Baja estatura. (Los bebés con síndrome de Down pueden ser de estatura promedio, pero, por lo general, crecen más lentamente y son más bajos que los niños de la misma edad.)

### 4. Causas

Cualquiera de estas tres variaciones genéticas puede causar síndrome de Down:

- **Trisomía 21.** Aproximadamente en el 95 por ciento de los casos, el síndrome de Down tiene origen en la trisomía 21: la persona tiene tres copias del cromosoma 21 en lugar de las dos copias habituales, en todas las células. Esto sucede por la división celular anormal durante el desarrollo del espermatozoide o del óvulo.
- **Síndrome de Down mosaico.** En esta forma poco frecuente de síndrome de Down, solo algunas células de la persona tienen una copia adicional del cromosoma 21. Este mosaico de células normales y anormales ocurre por la división celular anormal después de la fertilización.
- **Síndrome de Down por translocación.** El síndrome de Down también puede ocurrir cuando parte del cromosoma 21 se une a otro cromosoma, antes o durante la concepción. Estos niños tienen las dos copias habituales del cromosoma 21, pero también tienen material genético adicional del cromosoma 21 unido a otro cromosoma.



Dependiendo de qué tipo de variación genética haya tenido el primer hijo/a el segundo puede llegar a tenerla. Es decir, si el primer hijo/a ha obtenido el de trisomía 21 es muy probable que la/el segunda/o hija/o no la obtenga, pero si ha tenido la de translocación, es muy probable que sí.

## 5. Muchas personas fueron internadas

Muchas de las personas diagnosticadas con SD fueron internadas en asilos e internados hasta los años 70, pasando su vida allí sin recibir educación ni las condiciones para su adecuado crecimiento personal y físico como seres humanos. En la actualidad los niños con SD pueden aprender a leer y escribir, llegando a completar con éxito estudios superiores y universitarios, siendo cada vez más los que consiguen un trabajo en competencia dentro del mercado laboral.

## 6. ¿Se hereda?

La mayoría de las veces, el síndrome de Down no es hereditario. Se produce por un error en la división celular en las primeras etapas del desarrollo del feto. El síndrome de Down por translocación se puede transmitir de padres a hijos. Sin embargo, solamente alrededor del 3 al 4 por ciento de los niños con síndrome de Down tienen translocación, y solo algunos de ellos lo heredaron de uno de sus padres.



## 7. Complicaciones



- **Defectos cardíacos.** Aproximadamente la mitad de los niños con síndrome de Down nacen con algún tipo de defecto cardíaco congénito. Estos problemas cardíacos pueden poner en riesgo la vida y pueden requerir cirugía en los primeros años de la infancia.
- **Defectos gastrointestinales.** Pueden comprender anomalías de los intestinos, el esófago, la tráquea y el ano. Pueden presentar mayor riesgo de tener problemas digestivos, como obstrucción gastrointestinal, acidez estomacal o enfermedad celíaca.
- **Trastornos inmunitarios.** Debido a anomalías en el sistema inmunitario, las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de presentar trastornos autoinmunitarios, algunos tipos de cáncer y enfermedades infecciosas, como la neumonía.
- **Apnea del sueño.** Debido a los cambios óseos y de los tejidos blandos que causan la obstrucción de sus vías respiratorias.
- **Obesidad.**
- **Problemas en la columna vertebral.** Pueden presentar una alineación incorrecta de las dos vértebras superiores del cuello. Esta afección las pone en riesgo de padecer lesiones graves en la médula espinal debido al estiramiento excesivo del cuello.
- **Leucemia.** Los niños pequeños tienen mayor riesgo.
- **Demencia.** Los signos y síntomas pueden comenzar aproximadamente a los 50 años. Tener síndrome de Down también aumenta el riesgo de padecer la enfermedad de Alzheimer.
- **Otros problemas.** Puede vincularse con otras afecciones, como problemas endocrinos, problemas dentales, convulsiones, infecciones de los oídos y problemas de la audición o la visión.

## 8. Expectativa de vida

La expectativa de vida ha aumentado dramáticamente para las personas con síndrome de Down. En la actualidad, una persona con síndrome de Down puede esperar vivir más de 60 años.

## 9. Diagnóstico

Puede hacerse antes del parto o tras él. En este último caso se hace con los datos que proporciona la exploración clínica y se confirma posteriormente mediante el cariotipo, esto es, el ordenamiento de los cromosomas celulares, que nos muestra ese cromosoma extra o la variedad que corresponda.





Las pruebas prenatales pueden ser de sospecha o de confirmación. Estas últimas suelen hacerse únicamente si existen antecedentes de alteraciones genéticas, si la mujer sobrepasa los 35 años o si las pruebas de sospecha dan un alto riesgo de que el feto presente síndrome de Down.

## 10. Algunos datos sobre el Síndrome de Down

Se estima que en España viven unas 34.000 personas con síndrome de Down, y un total de seis millones en el mundo.



Los cálculos indican que entre el 30% y el 40% de las personas con discapacidad intelectual tienen síndrome de Down.

El 90% de las personas con trisomía 21 accede a la escuela ordinaria. Existe una mayor integración en Primaria que en Secundaria y Formación Profesional, aunque los esfuerzos de muchas asociaciones están encaminados a mejorar este aspecto.

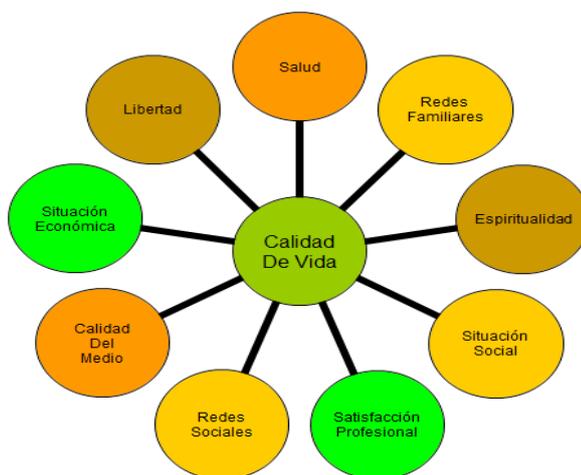
Esta alteración se produce de forma espontánea, sin que exista una causa sobre la que se pueda actuar para impedirlo. Se produce en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 600-700 concepciones en el mundo.

NO es una enfermedad y por lo tanto NO puede curarse.

## 11. Diversidad y calidad de vida

Una persona con diversidad (en este caso, con Síndrome de Down) experimenta calidad de vida cuando:

- Sus necesidades están satisfechas y puede desarrollar plenamente diferentes áreas de su vida.
- Puede participar en decisiones de su propia vida.
- Se siente aceptada en la comunidad e integrada en ella.
- Tiene las mismas oportunidades que las demás personas para perseguir y lograr metas significativas.



## 12. Grados y niveles de dependencia



Para conocer el grado de dependencia que tienes, **debes solicitar en servicios sociales de tu localidad que un equipo de profesionales acuda a tu domicilio a valorar la situación.**

La ley de autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia de 2006 clasifica la dependencia en 3 grados:

1. **Grado I. Dependencia moderada:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar una o varias AVD al menos una vez al día o necesita apoyo intermitente.
2. **Grado II. Dependencia severa:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias AVD dos o tres veces al día, pero no requiere el apoyo permanente o necesidades de apoyo extenso.
3. **Grado III. Gran dependencia:** Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias AVD varias veces al día, y por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado.

## 13. Apoyos

Son recursos que se pueden activar para que las personas dependientes puedan incrementar funcionalmente su autonomía. Serán útiles para sus aprendizajes y su desarrollo personal y social. Para seleccionarlos y aplicarlos, hay que responder:

- ¿Qué apoyos necesita una persona?
- ¿Con qué intensidad?

Según este concepto el apoyo será:

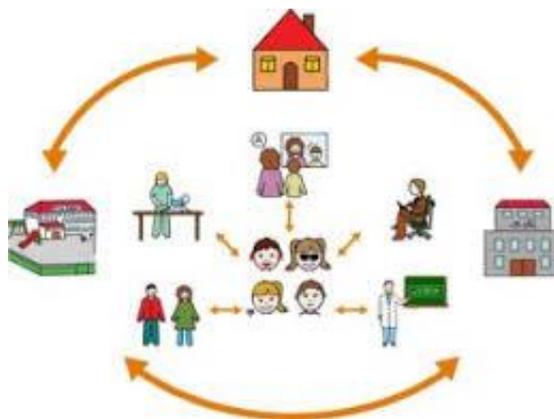
- **Intermitente.** Los apoyos se dan cuando se necesitan, no siempre son necesarios.
- **Limitado.** Los apoyos se dan cuando por un tiempo limitado, pero no intermitente.
- **Extenso.** Implicación continua y regular, por ejemplo, cada día, sin límite de tiempo y con relación a algunos entornos.
- **Generalizado.** Alta intensidad y constancia. Se proporciona en distintos entornos y habitualmente para toda la vida.

## 14. Atención temprana

<https://www.youtube.com/watch?v=mJtXVxmRo1c> (3-6 min)

<https://www.youtube.com/watch?v=id09z0CooS4>

Es el conjunto de actividades y ejercicios de estimulación que se llevan a cabo con el niño en sus primeros años de vida. El trabajo de atención temprana comienza pocos días después del nacimiento y se desarrolla hasta aproximadamente los seis años, aprovechando la capacidad neuronal de los primeros años de vida y permitiendo el desarrollo psicomotor, cognitivo, lingüístico, social y afectivo del niño.



La atención temprana se centra en desarrollar al máximo las capacidades del niño y su autonomía, paliar o disminuir los efectos negativos, prevenir y evitar la aparición de problemas secundarios, lograr la mejor adaptación posible al entorno y conseguir que el niño o la niña adquieran conductas adecuadas a su edad.

Para ello participan en ella un equipo de profesionales: psicólogos, fisioterapeutas, logopedas, pedagogos, expertos en psicomotricidad, así como los educadores de la escuela infantil y los profesores del colegio, que trabajan de manera conjunta, teniendo en cuenta todas las áreas del desarrollo del niño.

Se ha comprobado que los niños estimulados mediante atención temprana tienen un nivel más alto de desarrollo o coeficiente intelectual y que como adultos logran una mayor calidad de vida que aquellos que no han seguido estos programas. En conjunto, la atención temprana aporta innumerables beneficios para el niño, puesto que potencia al máximo su autonomía, pero también para su familia, ya que ayuda a los padres ante el impacto emocional que sufren, les ofrece grupos de apoyo, les proporciona información sobre el síndrome de Down y un servicio profesional para atender sus dudas, especialmente un terapeuta que les dará las pautas de estimulación en su domicilio.

## 15. ¿Cómo podemos trabajar en casa?

Realizando las actividades que los profesionales sugieran, y, además, teniendo en cuenta que las experiencias y actividades propias de cualquier familia y los momentos de ocio y diversión (no sólo los educativos o de estimulación) enriquecerán su desarrollo. Algunas sugerencias son:

- Jugando a diario con él.

- No comparando sus progresos con los de otros/as, tengan Síndrome de Down o no, ya que cada uno tiene su propio ritmo.
- Alegrándonos por sus progresos y haciéndoselo saber.
- Incluyéndolo/la en la vida familiar.
- Respetando los rasgos propios de su personalidad.

## 16. Terapia ocupacional



El principal objetivo del terapeuta ocupacional es capacitar a las personas para que participen en las actividades de la vida diaria. Para ello, debe valorar en primer lugar el estado físico, intelectual y social de la persona y una vez detectadas las necesidades proporcionarles de manera personalizada un tratamiento adaptado a su estado en busca de ayudarle a obtener el mayor nivel de autonomía.

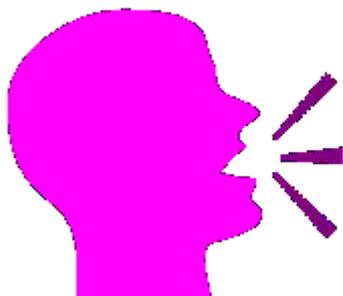
## 17. Comunicación, habla y lenguaje

- **Comunicación.** Cuando son bebés (a no ser que tengan alteraciones importantes asociadas) desean comunicarse y poseen buenas habilidades para ello: presentan un buen contacto visual, intención comunicativa que queda patente mediante el uso de gestos, sonrisa, mirada referencial... pero todas ellas van más despacio con respecto a los niños de su edad cronológica con desarrollo típico.

Muestran el mismo problema a la hora de explorar el mundo físico, que es una de las bases para el desarrollo cognitivo y del lenguaje. Incluso les cuesta mantener la atención compartida, elemental para también dicho desarrollo. Utilizan más gestos para comunicarse y lo hacen durante más tiempo que el resto de sus compañeros. Pero llega un momento en el que los gestos



naturales no son suficientes para expresar todas sus ideas y necesidades, lo que puede derivar en frustración y problemas conductuales. Es por esto por lo que deberemos dotarles de un sistema de comunicación efectivo hasta que consigan aprender a hablar.



- **Habla.** Es, quizá, donde más dificultades presentan. Ésta suele ser poco inteligible. Las causas principales, como veremos a continuación, son la articulación y la fonología; aunque también están implicados aspectos como la fluidez, la prosodia y la resonancia.

Los problemas articulatorios que presentan tienen que ver con aspectos anatómicos y fisiológicos (como con la estructura craneal, mandibular, palatal, velar) y su funcionamiento (la colocación, dirección, fuerza y precisión de los órganos implicados en la articulación).

- **Lenguaje.** En cuanto al vocabulario, la edad media de aparición de la primera palabra está en torno a los 18 meses. La combinación de dos palabras se da igual que en los niños neurotípicos cuando son capaces de expresar 50 palabras, pero alrededor de los 37 meses con más de un año de retraso. El progreso en el vocabulario es lento, pero dura toda la vida.

En su repertorio de palabras abundan las concretas, pues tienen dificultades con el pensamiento abstracto. El vocabulario receptivo es mayor que el expresivo.

## 18. Fundación Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales

Es una fundación privada, sin ánimo de lucro, que desarrolla su labor desde el año 1990 principalmente en Bizkaia. Su misión es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual ofreciendo programas de apoyo de calidad que partan de sus necesidades y las de sus familias, y que favorezca a su plena inclusión y participación social como ciudadanos de pleno derecho.





## 19. Gorabide

<https://www.youtube.com/watch?v=ggFunwjoVgw> (ENTREVISTA GORABIDE)

Gorabide se constituye en 1962, cuando un grupo de familiares y amistades de personas con discapacidad intelectual decidieron juntarse, y fue en 1963, cuando la organización se reconoció como entidad Benéfica Particular y, en 1970, se declaró una Utilidad Pública.

Su máxima preocupación, como se reflejaba en los estatutos, era “despertar la conciencia pública sobre este problema en el aspecto social y familiar”, así como “crear centros de asistencia”, por entonces inexistentes.

El fin último que da sentido a Gorabide, y que mueve toda la actividad de la asociación, es la defensa de derechos que, como miembros de la sociedad, tienen las personas con discapacidad intelectual, independientemente de la causa que la origina. Así se presentan en su página oficial.

Gorabide se presenta en tres procesos, por así decirlo.

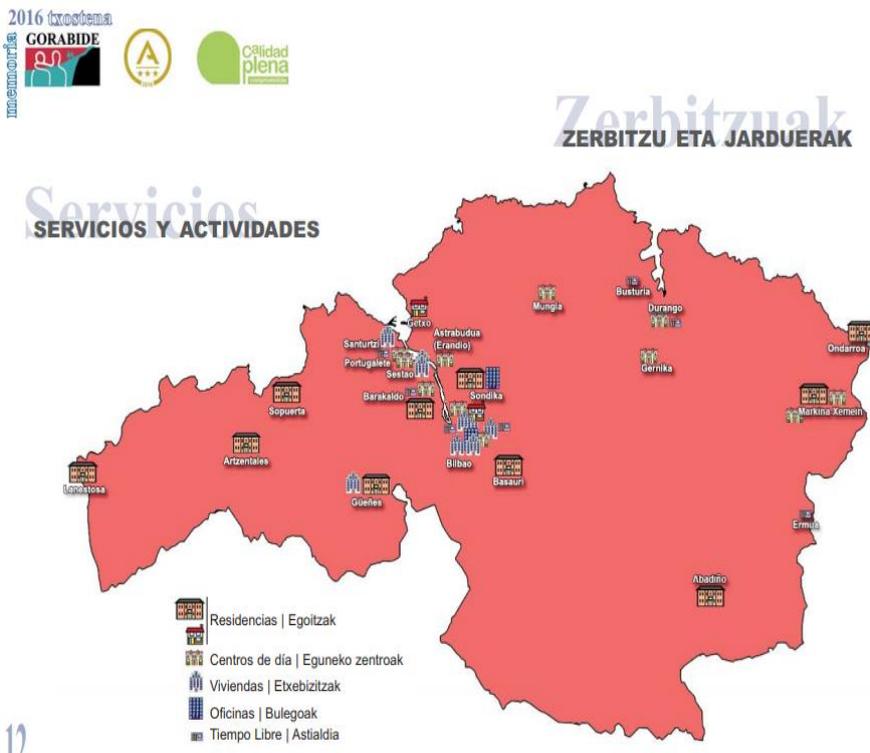
- **Misión.** Contribuir a que las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual de Bizkaia y sus familias puedan desarrollar sus aspiraciones vitales, ofreciendo apoyos e innovación en las respuestas desde una perspectiva ética y promoviendo su inclusión en una sociedad más justa y solidaria.
- **Visión.** Un movimiento asociativo cohesionado, excelente y comprometido con su entorno, referente social y técnicamente, innovador, flexible y sostenible, al servicio de las mujeres y los hombres con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.
- **Valores.** Orientación a la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo y su familia; profesionalidad; igualdad; cooperación; reivindicación; innovación; transparencia; agilidad; y compromiso ético.

Durante estos años, la sociedad ha estado viendo a las personas con discapacidad intelectual como personas inferiores para todo lo que conlleva el día a día, creando en ellos un sentimiento negativo. Pero la única realidad es que ese sentimiento ha sido creado por la sociedad, y de dar un cambio en ese aspecto ha estado trabajando Gorabide. “Durante estos años, Gorabide ha ido trabajando para que las personas con discapacidad intelectual sean consideradas miembros de pleno derecho de la sociedad. Y lo ha hecho con el esfuerzo compartido entre personas con discapacidad intelectual y



sus familias, profesionales, voluntariado e instituciones públicas y privadas. A lo largo de esa trayectoria, se han ido detectando necesidades de las personas con discapacidad intelectual y sus familias, y se han ido creando servicios que han contribuido a consolidar el sistema social de responsabilidad pública. Incluso en el terreno laboral, desde la creación de Lantegi Batuak en 1983; y con los apoyos tutelares necesarios a partir del nacimiento de Futubide en 1991; entidades ambas promovidas por Gorabide.”

Estos son los servicios de los que dispone Gorabide (la última actualización, 2016):



	<b>Centros Zentruak</b>	<b>Plazas Plazak</b>	<b>Usuarios/as Erabiltzaile</b>
<b>Residencias   Egoitzak</b>	<b>11</b>	<b>407</b>	<b>509</b>
<b>Viviendas   Etxebizitzak</b>	<b>10</b>	<b>56</b>	<b>63</b>
<b>Apoyos para la vida independiente Norbere kasa bizitzeko laguntzak</b>	-	-	<b>13</b>
<b>Residencia de estancias temporales Aldi baterako egotaldietarako egoitza</b>	<b>1</b>	<b>28</b>	<b>569 estancias* egonaldi</b>
<b>Acogida, información, orientación y apoyo Harrera, informazio, orientazio eta laguntza</b>	<b>1</b>	-	<b>4.645</b>
<b>Centros de día   Eguneko zentroak</b>	<b>11</b>	<b>211</b>	<b>233</b>
<b>Respiro en fin de semana Atsedeen asteburuetan</b>	<b>1</b>	<b>10 por día egunean</b>	<b>128</b>
<b>Atención temprana   Laguntza goiztiarra</b>	<b>1</b>	-	<b>16</b>
<b>Ocio y tiempo libre   Aisia eta astialdia</b>	<b>1.472 plazas   plazak</b>		
<i>Vacaciones   Oporrak</i>	<i>25 turnos   txanda</i>	<i>550</i>	
<b>Formación a familias y participación Familien prestakuntza eta partaidetza</b>	<b>6 grupos   talde</b>	<b>75</b>	
<b>Grupos autogestores   Autogestore-taldeak</b>	<b>9 grupos   talde</b>	<b>87</b>	

\* Cada año, se producen varias estancias por persona, de entre 15 días y 3 meses. Urtero, pertsona bakoitzak egonaldi batzuk egiten ditu; 15 egunetik 3 hilabetera bitartekoak dira.

La página de Gorabide nos ofrece las cifras de las personas con discapacidad intelectual:



- A nivel mundial, se estima alrededor de 5 personas por cada 1.000 personas con discapacidad intelectual.
- En España, el Inmerso ha contabilizado que viven 268.633 personas con discapacidad intelectual.
- En Euskadi, según los datos de Fevas Plena Inclusión Euskadi, están registradas 10.555 personas con discapacidad intelectual.
- La Diputación Foral de Bizkaia tiene registradas más de 7.300 con discapacidad intelectual, 5.562 de ellas con la discapacidad intelectual como diagnóstico principal.
- Gorabide cuenta con más de 4.600 personas haciendo uso de sus servicios.

#### Entidades colaboradoras



## 20. Futubide

Desde 1991, Futubide tiene como misión ejercer la tutela de personas con discapacidad intelectual, protegiendo y garantizando sus derechos, promoviendo su pleno desarrollo persona, su máxima inclusión social y la mejor calidad.

#### Acciones y Servicios

Servicio de Tutela:	Futubide presta este servicio desde su propio modelo, abarcando a la persona en todas sus dimensiones (personal, social y patrimonial) de una forma integral, mediante una atención profesional especializada y cercana, complementada con la relación afectiva exclusiva de los delegados tutelares (personas voluntarias).
Servicio de Atención a Familias	Información y asesoramiento sobre el procedimiento de incapacidad y tutela
Servicio de Tutela Testamentaria	Planificando el futuro de la persona con discapacidad para dar continuidad a la atención de la persona con discapacidad intelectual cuando falten sus familiares o éstos no puedan ejercerla.
Colaboración Voluntaria	El delegado o delegada tutelar es la persona voluntaria que colabora activamente con futubide, manteniendo una relación personal, calida, de afecto y cercana con una persona que futubide tutela. Esta relación debe contar con el acuerdo y el consentimiento de todas las partes implicadas, delegado/a tutelar, futubide y persona tutelada.

## 21. Lantegi Batuak



Lantegi Batuak es una organización no lucrativa que genera oportunidades laborales de calidad con el fin de lograr el máximo desarrollo de las personas con discapacidad, preferentemente intelectual y en Bizkaia.

Crean y gestionan iniciativas sostenibles y competitivas, promueven la empleabilidad de las personas con discapacidad, a las que posibilitan diferentes itinerarios de inserción sociolaboral, abarcando desde la orientación y la formación, a los programas ocupacionales y especiales de empleo, hasta la intermediación, para favorecer la consecución de empleo normalizado. Los valores, entendidos como los criterios y pautas de actuación que guían la gestión, siguen vigentes. Basan en un sistema sin ánimo de lucro, que reinvierte sus beneficios en los fines de la organización.

Pretenden compartir un proyecto común orientado a las personas, apoyándose en una gestión participativa, ética, solidaria, dinámica, sostenible, eficaz y eficiente, buscando la innovación y adaptación al cambio, potenciando la estabilidad laboral y trabajando para la implicación y la satisfacción de las personas, los clientes y la comunidad que nos rodea.

#### Principales áreas de trabajo de Lantegi Batuak

Orientación:	Valoración de las capacidades y necesidades del discapacitado para orientarle hacia un puesto adecuado a sus necesidades o hacia otros recursos formativos.
Servicio ocupacional	Proporcionar una atención habilitadora a las personas con discapacidad intelectual en el ámbito sociolaboral mediante programas de capacitación para el trabajo y de desarrollo personal y social.
Centro especial de empleo	Trabajo en una red de 19 talleres, brigadas de servicios que operan por toda Bizkaia o en cualquiera de los enclaves colaboradores. .
Empleo con apoyo	Apoyar a la persona para darle formación específica en el trabajo que va a desempeñar y realizar un seguimiento. También se ayuda a la empresa a evaluar el puesto e identificar a las persona más adecuada para desempeñarlo

## 22. Usoa

Es un Centro de Trabajo protegido cuya misión es proporcionar oportunidades laborales estables y normalizadas a las personas con discapacidad, que permitan a la vez su desarrollo social. Se funda por el Ayuntamiento de Barakaldo y tiene más de 30 años de historia atendiendo a personas con todo tipo de discapacidad: intelectual, física, sensorial y trastorno mental.

Es una empresa sin ánimo de lucro que funciona en base a parámetros de gestión empresarial de cara a ofrecer a las empresas productos y servicios de calidad con los precios más competitivos.

Confección de ropa laboral

Gestión documental

Digitalización de documentos

Destrucción de documentos

Servicios de limpieza

Servicios de jardinería

Subcontratación

Publicidad directa

## Proyectos



Actividad Medio Acuático,  
Natación Iniciación y  
Perfeccionamiento



USOA Balonmano



Taller de Pintxos de Estación



Psicomotricidad y gimnasia



Prensa – Contexto y Personas



Programa ReUSA



Taller de Habilidades  
Manipulativas



Taller de Literatura y Lectura  
compartida



EPA – Educación de personas  
adultas



Programa para la Movilidad en la  
Comunidad



Programa de Aprendizaje de las  
Tecnologías de la Información y  
de la Comunicación



BIUSOA



Igualdad



Prevención de Riesgos Laborales  
conperspectiva de género



Programa de Personas  
Autogestoras



Programa de Atención  
Individualizada

## 23. Recomendaciones

El objetivo fundamental de la educación debe basarse más en el ser, en el bienestar y en el bien estar, que en el saber y en el hacer. Para ello es necesario poner énfasis en:



- La educación emocional.
- La formación en valores.
- La práctica cotidiana de habilidades sociales.
- El logro de la máxima autonomía y responsabilidad.

En coherencia con este principio, es recomendable:

- Procurar que se mantenga hacia el niño el respeto, la exigencia, el afecto, la alegría...
- Hacer que los objetivos educativos en el hogar y en clase sean claros, concretos, funcionales, fáciles de identificar y evaluar.

- Conseguir que el niño/a sea auténtico/a protagonista y participante activo en su progreso y desarrollo.
- Ofrecer al niño/a muchas oportunidades para elegir y participar o tomar decisiones en los temas que le conciernen.
- Poner una atención especial en valorar sus esfuerzos y conductas, respetando siempre su persona.
- No permitirle conductas inadecuadas.
- Evitar hacer por él/ella lo que puede hacer por sí mismo/a.
- Ayudarle a entender sus propios sentimientos y a encauzar adecuadamente sus enfados, rabia, afán de protagonismo...
- No consentirle privilegios ni darle un trato diferente al que se le da a otros niños/as que le rodeen.
- Tener toda la paciencia que sea posible con él/ella.
- Pasarlo bien juntos. (Con mucha comunicación, juegos, canciones, lectura...)



<https://www.youtube.com/watch?v=kb8mJ0r8Guk>

## 24. Preguntas test

- **¿Qué es el Síndrome de Down?**
  - A) Una enfermedad.
  - B) **Un trastorno genético.**
  - C) Un problema psicológico.
  
- **¿Cuántas variaciones genéticas pueden ser las que lo originen?**
  - A) 1.
  - B) 5.
  - C) **3.**
  
- **El Síndrome de Down se diagnostica...**
  - A) Antes del parto.
  - B) Tras él.
  - C) **Antes del parto o tras él.**



- **¿Se hereda?**
  - A) Si.
  - B) No.
  - C) Depende de la variación genética que lo haya originado.
  
- **¿La atención temprana es beneficiosa para personas con Síndrome de Down?**
  - A) Si.
  - B) No.
  - C) Depende de la persona.

## 25. Preguntas razonamiento

- **¿En qué se centra la estimulación o atención temprana?**

La atención temprana se centra en desarrollar al máximo las capacidades del niño o niña y su autonomía, paliar o disminuir los efectos negativos, prevenir y evitar la aparición de problemas secundarios, lograr la mejor adaptación posible al entorno y conseguir que el niño o la niña adquieran conductas adecuadas a su edad.

- **¿Qué variaciones que puedan originar Síndrome de Down existen?**

Trisomía 21.

Translocación.

Mosaico.

- **¿Qué complicaciones de la salud pueden ir ligadas al Síndrome de Down? Nombra al menos 6 de ellas.**

Defectos cardíacos.

Defectos gastrointestinales.

Trastornos inmunitarios.

Apnea del sueño.

Obesidad.

Problemas en la columna vertebral.

Leucemia.

Demencia.

Problemas endocrinos.

Problemas dentales.

Convulsiones.



Problemas de la audición o la visión.

- **¿Cuál es el principal objetivo de la terapia ocupacional?**

Capacitar a las personas para que participen en las actividades de la vida diaria.

- **¿Cuál es la sintomatología del Síndrome de Down? Nombra al menos 6 de ellas.**

Rostro aplatanado.

Cabeza pequeña.

Cuello corto.

Lengua protuberante.

Párpados inclinados hacia arriba. (Fisuras palpebrales)

Orejas pequeñas o de forma inusual.

Poco tono muscular.

Manos cortas y anchas.

Dedos cortos y manos y pies pequeños.

Flexibilidad excesiva.

Pequeñas manchas blancas en la parte de color del ojo (iris) denominadas «manchas de Brushfield»

Baja estatura. (Los bebés con síndrome de Down pueden ser de estatura promedio, pero, por lo general, crecen más lentamente y son más bajos que los niños de la misma edad.)

## *26. Conclusión*

Queremos destacar la importancia de la **integración** de las personas con diversidad funcional en la sociedad, así como visibilizar dichas diversidades y verlas como lo que son y no como una enfermedad ni como un motivo por el que haya que discriminar o dejar de lado a las personas que las padezcan. La importancia, también, de **conocer** de lo que se habla; por eso nosotros/as nos hemos puesto en contacto con la asociación Gorabide, la cual trabaja con usuarios con diferentes tipos de diversidades, y hemos tenido la oportunidad de estar con ellos/as un día para poder hacerles unas preguntas y así solucionar alguna de nuestras dudas y curiosidades respecto al Síndrome de Down para poder enseñárselas también al resto en forma de vídeo entrevista.

Nos ha servido para conocer qué se puede hacer para darles una mejor calidad de vida a los niños/as con Síndrome de Down desde que nacen, qué ejercicios podemos hacer en casa, qué no debemos hacer, dónde podemos acudir y para qué, qué tipo de ayuda podemos recibir por parte de diferentes asociaciones que trabajan con este tipo de diversidad...