

DOWN GALICIA

Federación galega de institucións para o síndrome de down

R/ Dublín, 6, Baixo
15707 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Tfno.: 981 581 167 Fax: 981 563 434
Correo-E: downgalicia@terra.es
Páxina Web: <http://www.webcoindario.com/downgalicia/>

ASOCIACIÓN INTEGRANTES



• **"Xuntos"**: Asociación Pontevedresa para el Síndrome de Down
R/ Coblán Roffignac, 9, 2º
36002 PONTEVEDRA
Tfno. e Fax: 986 865 538
Correo-E: xuntos@teleline.es



• **Asociación Síndrome de Down de Pontevedra**
R/ Manolo Martínez, 1, 1º D
36210 VIGO
Tel.: 986 201 656 Fax: 986 214 954
Correo-E: downvigo@teleline.es

TEIMA



Asociación
Síndrome
de Down

• **"Teima"**: Asociación Síndrome de Down de Ferrol
R/ Armada Española, 32
15406 FERROL
Tel.: 981 322 230 Fax: 981 322 230
Correo-E: teimadownferrol@terra.es
Páxina Web: <http://www.down-teima.880m.com>



• **Down Compostela: Asociación para a síndrome de Down de Santiago de Compostela**
R/ Dublín, 6-baixo
15707 SANTIAGO
Tfno. e fax.: 981 563 434
Correo-E: downsantiago@corevia.com
Páxina Web: <http://www.corevia.com/downcompostela>



Asociación
Síndrome de Down

• **Asociación Síndrome de Down de Lugo**
Centro sociocultural de Pingol
R/ Aviación Española, 22-24
27002 LUGO
Tfno. e fax: 982 240 921
Correo-E: downlugo@lugonet.com
Páxina Web: <http://www.lugonet.com/downlugo>

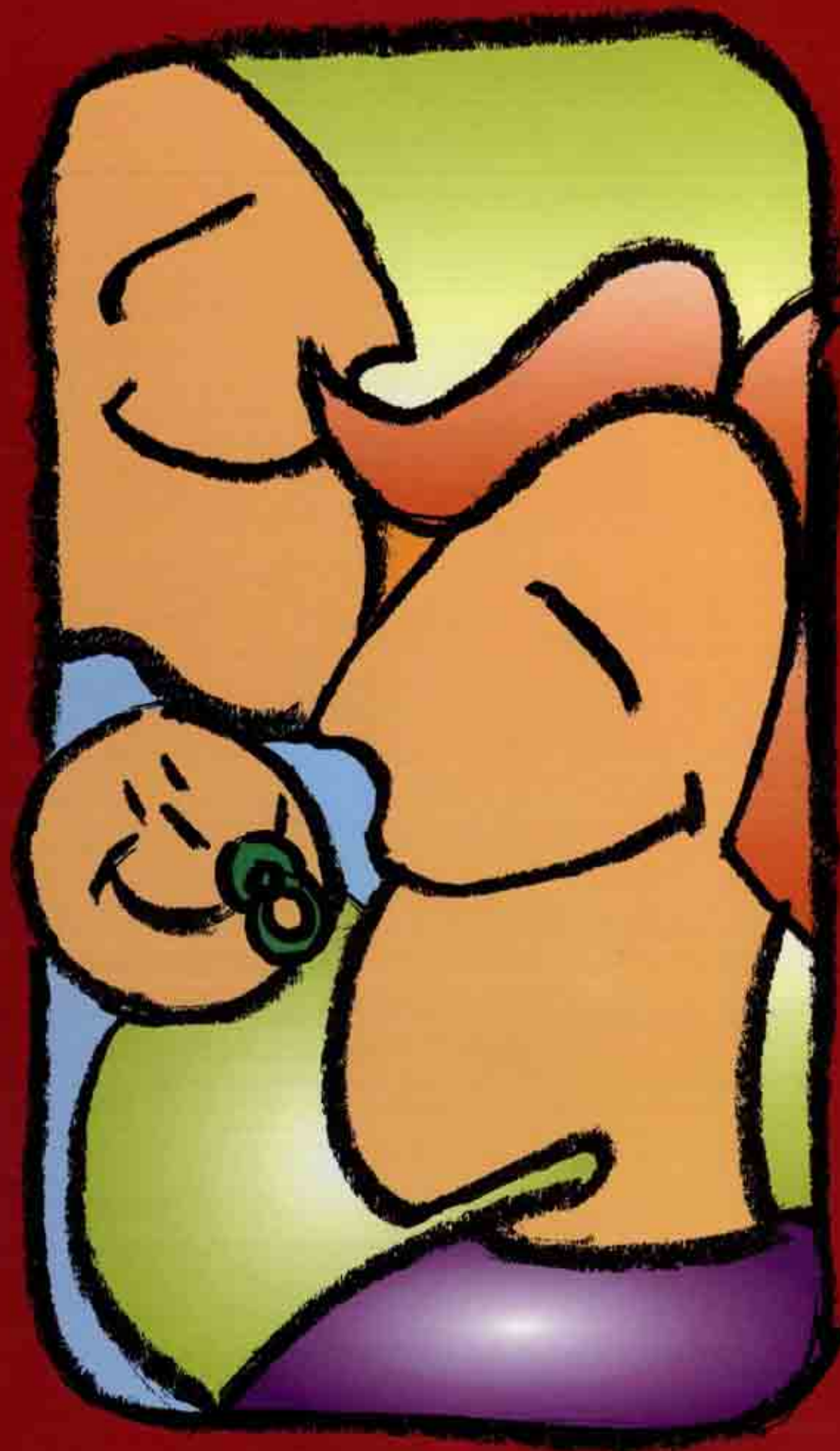
Down
iii
Coruña

• **Down Coruña: Asociación para el Síndrome de Down**
Centro Comercial del Ventorrillo, planta 1º, local 3,
15010 A Coruña
Tel. 981 263 388
Correo-E: down-coruna@terra.es
Páxina Web: <http://www.lespana.es/down-coruna>



CONSELLERÍA DE EDUCACIÓN E ORDENACIÓN UNIVERSITARIA

Dirección Xeral de Políticas Lingüísticas



Down Galicia

Guía para pais e nais

Servicios

Down Galicia

o que podeades facer polo/a voso/a fillo/a

as vosas primeiras preguntas

¿Por onde

- É moi pro...
 - zar.
 - Qui...
 - f...
 - c...
 - l...
 - i...
 - v...
 - c...
- Su
se
o
qu



as vosas primeiras preguntas

o que podeades facer polo/a voso/a fillo/a



Profesio

- A vosc...
- poi...
- T...

aspectos legais

outros apoios

outros apoios

Down Galicia

aspectos legais



Persoa sen Síndrome de Down

Espermatozoide

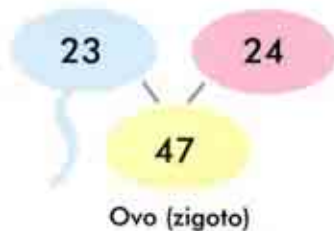
Ovulo



Persoa con Síndrome de Down

Espermatozoide

Ovulo



1. O cromosoma extra o aporta a nai

Espermatozoide

Ovulo



2. O cromosoma extra o aporta o pai

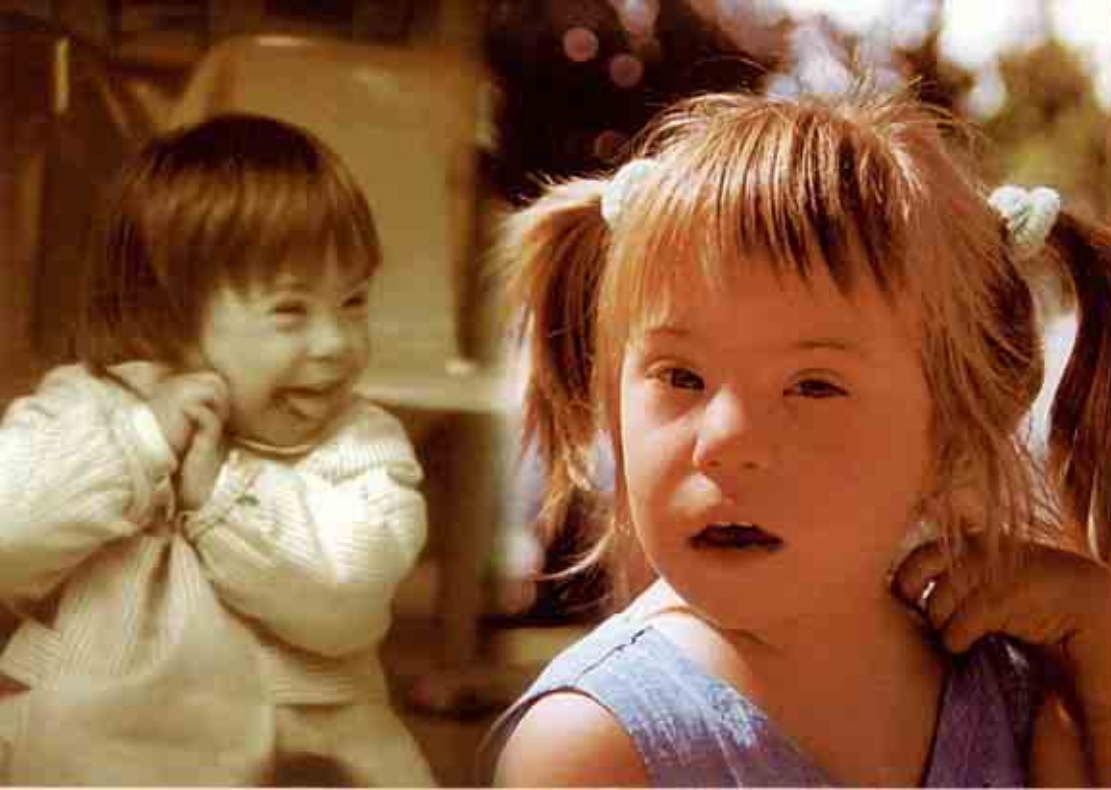
Sugestión: A Síndrome de Down é unha variación xenética, non é unha enfermidade.

¿Que ten o noso fillo?

- Síndrome de Down, tamén chamada Trisomía do Cromosoma 21 ou Trisomía 21.
- É unha alteración xenética que ocorre na división celular durante a fecundación.
- Descoñécese cal é a causa.
- Provoca material extra no par 21, resultando 47 cromosomas en lugar de 46.
- Os nenos e nenas con Síndrome de Down presentan unha serie de características ou trazos físicos singulares.

Suxestión: a xenética só é unha parte do que o voso fillo ou filla é ou chegará a ser. Dádelle a importancia que merece, non máis.

as vosas primeiras preguntas



as vosas primeiras preguntas

¿Como vai se-lo noso fillo?

- Cada persoa con Síndrome de Down é única e irrepetible; non hai dúas persoas con Síndrome de Down iguais.
- As persoas con Síndrome de Down parécense moito máis ás súas familias que entre elas.
- Non é posible predicir cómo será o voso fillo, nin ningún outro.
- No seu proceso de desenvolvemento, aínda que algo máis lentamente, adquirirá as habilidades necesarias: sentar, andar, falar, ler...

Suxestión: co voso traballo diario faredes que afloren as capacidades do voso fillo, polo que deberedes estar moi atentos para potencialas ó máximo.

Actividades Propostas:

1. Propoñemos coñecer a outros nenos/as, adolescentes e adultos con Síndrome de Down (cantos máis, mellor); isto axudaravos a darvos conta da enorme diferenza que existe entre eles.
2. Animádevos a contactar con outros pais e falar sobre os seus fillos/as, das súas experiencias, dúbidas e puntos de vista.
3. Podedes asistir a congresos e xornadas técnicas sobre o tema, xa que esta información axudaravos a coñece-la realidade actual das persoas coa Síndrome de Down

as vosas primeiras preguntas

¿Que será do noso fillo?

- Esta pregunta non ten resposta, polo menos inmedia-
ta: ¿que pai coñece o futuro do seu fillo?
- Ter Síndrome de Down significa unha dificultade
engadida á persoa, pero non unha condena de por
vida.
- O futuro do voso fillo dependerá, basicamente, da
educación e formación que reciba ó longo da súa
vida.

Suxestión: actividades propostas ó dorso da ficha.



as vosas primeiras preguntas

¿Por que nos pasou a nós?

- De cada 600 bebés nados, 1 ten Síndrome de Down.
- É a alteración xenética máis frecuente.
- Formaron parte da humanidade desde hai miles de anos.
- Aparece en tódalas as razas, culturas e niveis socio-económicos.

Suxestión: nada do que poidades pensar que fixestes, puido ter influído en que tiverades un fillo/a con Síndrome de Down; ABSOLUTAMENTE NADA.

Suxestións:

1. É normal que experimentedes estes sentimentos.
2. Tódolos pais que pasaron polo mesmo ca vós tamén os experimentaron.
3. Será moi beneficioso para vós e para o voso fillo que faledes do que sentides.
4. Faládeo, incluso, con outros pais de nenos ou nenas con Síndrome de Down
5. Despois dos primeiros momentos, as cousas iranse estabilizando; é fundamental que tratades de face-la vosa vida o máis normal posible, como se o voso fillo non tivera Síndrome de Down

as vosas primeiras preguntas

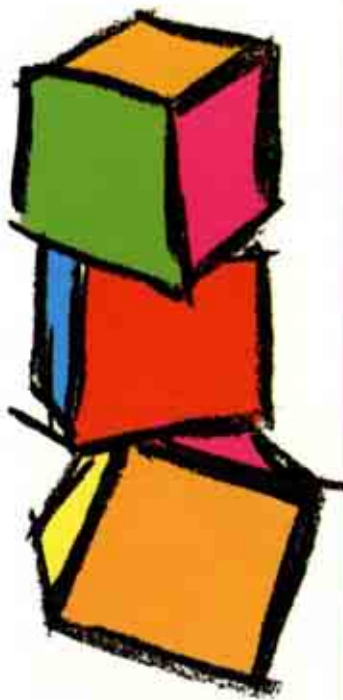
Sabemos que os vosos sentimentos son...

O 80 % das familias que tiveron un fillo con Síndrome de Down recoñecen ter experimentado estes sentimentos:

- Protección e rexeitamento: o seu fillo/a está indefenso e queren protexelo, pero, ó mesmo tempo, rexeitan a Síndrome de Down que ten; o que fai xurdir sentimentos de culpabilidade.
- Tristeza: o neno ou nena que tiveron non responde á idea que se fixeran de cómo ía ser.
- Frustración: como pais cren que non foron capaces de procrear un neno san.
- Inseguridade: cren que non saben qué facer nin o qué lle convén ó seu fillo, ou se é normal o que lle pasa.
- Enfado, rabia: experimentan unha sensación de "inxustiza" polo que lles ocorreu.
- Vergoña: nos primeiros momentos non queren mostrárlle-lo seu fillo/a ós demais, limitando as relacións sociais.

Suxestións: ve-lo dorso.

DOWN GALICIA



as vosas primeiras preguntas

¿Por onde empezamos?

- É moi probable que non saibades ben por onde empezar.
- Quizais, de momento, prefirades estar sós para desfogarvos e pensa-lo menos posible no tema.
- O primeiro mes é un periodo de axuste entre vós e o bebé.
- Durante este tempo, a mellor estimulación para o voso fillo/a é a que vós lle ides proporcionar: acari-ciándoo, falándolle, téndoo nos brazos, cantándolle...

Suxestión: é un bo momento para que expresedes os vosos sentimentos cara ó bebé; podedes chorar e incluso contarlle o que sentides por el, pero, de calquera maneira, estade tranquilos xa que non vos entenderá.

Suxestión:

Canto mais vos informedes sobre o mundo das persoas con Síndrome de Down, descubriredes que non é diferente o voso; deste xeito garantizaredeslle o voso fillo un trato normalizado.



outros apoios

Grupo de pais e nais

Unha das cousas que mais vos vai axudar a afrontar a situación é contactar con outros pais e nais de nenos coa Síndrome de Down; isto comporta certas vantaxes para vos:

- Axudaránvos a disipar, coa súa comprensión e apoio emocional os sentimentos negativos que tódalas familias experimentan nun principio.
- Proporcionarán información útil e actualizada sobre o que significa ter a Síndrome de Down.
- Proporcionaránvos información útil e actualizada sobre o que significa ter Síndrome de Down.
- Suxeriránvos formas de relacionarvos co voso fillo/a.
- Orientaránvos sobre os recursos e servizos que existan na vosa cidade ou comarca.

Os/as Amigos/as

- A maioría dos vosos/as amigos/as acercaranse con naturalidade e interesaranse por vos e polo/a voso fillo/a; quizais algúns terán mais reparo, sobre todo por non saber que actitude tomar ante o descoñecido.
- Case todos aceptarán o/a voso/a fillo/a e ofreceranvos a súa axuda.
- En xeral, o igual que ocorre coa familia, canto mais natural sexa a vosa reacción mais positiva será tamén a reacción dos que vos rodean.

outros apoios

A Familia

- O nacemento dun/dunha fillo/a, teña ou non Síndrome de Down, vai a supoñer CAMBIOS; cada membro da familia necesitará o seu tempo de adaptación.
- Si se teñen outros/as fillos/as, tratar de lograr unha atmosfera na que se poida falar libremente dos seus sentimentos; o diálogo sincero e ben informado disiparán as súa dúbidas e preocupacións. Si os/as irmáns senten que teñen nun lugar seguro dentro da familia, aceptarán e apoiarán o/a novo/a irmán coa Síndrome de Down.
- Tanto cos/coas outros/as fillos/as, si se teñen, como co resto da familia (avós, tíos, ...), a vosa actitude cara o bebé influirá poderosamente na que eles/as adopten.

O que nos
podemos
ofrecervos ...



outros apoios

Profesionais e servicios

- A vosa estimulación diaria debe ser completada, despois do primeiro mes, cun programa de Atención Tempera para o/a voso/a fillo/a que vos axude a desenvolver o máximo as súas capacidades.
- Cando a vosa vida cotiá se vaia estabilizando podedes comezar a votar un vistazo a información que tendes sobre os servicios de ATENCIÓN TEMPERÁ ou ESTIMULACIÓN PRECOZ de que dispoñedes na vosa cidade.
- Os Servicios Profesionais (oiredes moitos nomes como fisioterapeuta, logopedia, pedagoga, ...) informaranvos e asesoraranvos das necesidades mais "técnicas" sobre o/a voso/a fillo/a; de calquera xeito, o seu benestar dependerá principalmente de que vos esteades ben física e psicoloxicamente.



Programa de Saúde

o que podeades facer polo/a voso/a fillo/a

A súa saúde ó día

- Se o voso fillo está san todo será máis fácil.
- Dispoñedes dunha guía de saúde que podeades proporcionarlle ó voso pediatra.
- Aconséllanse 4 exploracións médicas básicas:

1. Metabólicas
2. Do aparato cardiovascular
3. Do aparato dixestivo
4. Do aparato locomotor

Suxestión: aínda que oiredes falar e leredes sobre trastornos ou enfermidades asociadas á Síndrome de Down o voso fillo non ten por qué padecelas; hai nenos e nenas con Síndrome de Down que presentan algunhas enfermidades e outros completamente sans.

Suxestións:

A vosa meta é idéntica á do resto dos pais e nais do mundo, é dicir:

Formar un **adulto maduro e responsable**, capaz de sentirse ben consigo mesmo, cos demais e os demais con el, capaz de enfrontarse ós retos e ás dificultades que sofren, tomando decisións só ou con axuda e, en definitiva, capaz de asumi-la súa propia responsabilidade.

o que podeades facer polo/a voso/a fillo/a

A súa educación

- Querelo e aceptalo como a outro membro da familia, cos seus dereitos, pero sen esquecer nunca as súas obrigacións.
- Esixirle, partindo da base de que é capaz; se lle esixides, obteréde-lo mellor do voso fillo.
- Ás veces caeredes na "tentación" de face-las cousas por el; neses momentos, teredes que lembra-la importancia da autonomía e da independencia cando chegue a ser adulto.
- Fomentade a relación do voso fillo con outros nenos/as, con e sen Síndrome de Down; o xogo e a participación serán imprescindibles para o seu desenvolvemento persoal.

Suxestións: ve-lo dorso



o que podedes facer polo/a voso/a fillo/a

A estimulación

- É todo aquilo que fai que un bebé se sinta motivado polo seu contorno, de xeito que se implique nel.
- Todos os bebés, teñan ou non Síndrome de Down, precisan estímulos para desenvolver-lo seu cerebro.
- Canto máis rico sexa o contorno do neno (sen que resulte abafante), máis desenvolverá as súas estruturas cerebrais para o futuro.
- A riqueza do contorno comporta ofrecerlle ó bebé un ambiente o máis normal posible.

Suxestión: todo aquilo que consideredes que poida esperta-lo interese do voso fillo polo que o rodea formará parte dunha boa estimulación.

¿Que estimular?

A súa linguaxe

- Espertar no bebé os desexos de comunicarse con vós (provoca-lo seu sorriso, por exemplo).
- Motiva-lo bebé para que empreque sons, por medio da imitación:
 - uso de balbuceos (ba-ba, da-da...)
 - onomatopeas (sons de animais, motores, pitidos...).
- Trátase de que xoguedes co voso fillo ou filla a facer ruidos.

A súa mobilidade

- Extremidades: flexión e extensión de brazos e pernas, aproveitando os momentos de cambio de cueiro, por exemplo.
- Tronco: estimula-lo bebé para que dea a volta, cando estea tombado.
- Cabeza: moverse diante del para que vos siga coa cabeza.
- Cara: acaricia-los labios co chupete, sacarlo e poñerllo, acariciarlle as meixelas cun algodón.
- Mans: darlle obxectos e que os agarre, imitación cos dedos: dicir adeus, tocar palmas...

o que podeades facer polo/a voso/a fillo/a

¿Que estimular?

Os seus sentidos

- Vista: alimenta-lo seu sentido da vista facéndoo rico en cores e formas.
- Oído: estimula-lo seu oído por medio de cancións, nanas, poñéndolle música suave...
- Tacto: animalo a tocar xoguetes e obxectos de diferentes texturas, tamaños e formas.
- Gusto: potencia-lo seu gusto con novos e diferentes sabores, na medida que o tempo o permita.
- Olfacto: desenvolvido a través dos diferentes olores (agradables e desagradables): colonias, comidas...

A súa atención

- Falarlle sempre ó neno/a, de xeito lento e claro, aínda que el non responda nun principio.
- Oír e prestar atención son dúas cousas diferentes: se o voso fillo vos mira estaravos atendendo.
- Se o neno se "despista" ante a actividade que estades realizando con el, podeades provocalo para que vos atenda de novo e así reanudar dita actividade.

¿Onde estimular?

No baño

- Variando a temperatura da auga, facerlle experimentar calor, frío e temperado, mentres llo dicimos.
- Facerlle comproba-la sensación da auga pulverizada e a do chorro da ducha, nas mans e no corpo.
- Proporcionarlle xoguetes de auga, con ou sen movemento, flotantes ou non.
- Á hora de seca-lo bebé utilizar, unhas veces as toallas quentadas previamente, e outras a temperatura ambiente; ademais usar toallas suaves ou ásperas.
- Cantarlle cancións infantís, se é posible, relacionadas coa auga.



o que podedes facer polo/a voso/a fillo/a

¿Onde estimular?

Na habitación

- Nas paredes é aconsellable poñer pósters e cadros de cores rechamantes.
- Os seus primeiros xoguetes han de ser de formas variadas, cores tamén moi vivas e texturas diferentes.
- Utilizar móbiles no berce, preferentemente con sons.
- Se dispoñedes de espacio suficiente, poñede no chan unha manta con debuxos infantís (algunhas teñen diferentes texturas e sons) para xogar co bebé.
- Espello grande na parede para que, na medida que o seu desenvolvemento o permita, vaia adquirindo a noción do seu propio corpo.

Na rúa

- A partir da primeira semana, en calquera época do ano, é conveniente pasear co voso fillo tódolos días.
- Podedes aproveitar este paseo para ir chamando a súa atención sobre todo o que vedes (coches, casas, árbores, escaparates...) e o que sentides (estación do ano, frío-calor).
- As persoas que iredes atopando pola rúa, serán un primeiro estímulo cara ás futuras relacións sociais.
- Levalo a espectáculos coloristas, como locais de xogos, o circo, cobalgata de Reis, fogos artificiais...

A Integración:

A importancia dun ambiente normalizado.

- Elección do colexio: cando chegue o momento, arredor dos 3 anos,* no centro escolar que vós escollades, o voso fillo poderá recibir unha atención e educación apropiadas. É posible que necesite dalgún apoio dentro da aula, ou dunha adaptación dos contidos escolares ás súas necesidades educativas, sendo este o factor fundamental que se debe ter en conta á hora de elixi-lo colexio.
- Vantaxes dun centro educativo con integración:
 - Permite que o voso fillo se relacione con todo tipo de nenos e nenas, educándose na tolerancia e na diversidade.
 - Demostrouse que os nenos con Síndrome de Down aprenden máis e mellor en compañía de toda clase de nenos.
 - Resultará moi beneficioso para el participar en actividades extraescolares, onde poida xogar e divertirse cos seus compañeiros.

* O único requisito que vos pedirán no colexio será que o voso fillo debe controlar os seus esfínteres, e ir ó baño só.

o que podeis facer polo/a voso/a fillo/a

A Integración:

A importancia dun ambiente normalizado.

- A integración é o dereito que ten o voso fillo a vivir e a educarse nun ambiente o máis enriquecedor e normal posible, facilitándolle desta maneira o seu desenvolvemento persoal.
- Elección de gardería: cando nace un bebé con Síndrome de Down é importante que tódolos membros da familia continúen coas súas actividades cotiás. Polo tanto, ante os vosos desexos ou necesidades laborais, poderedes leva-lo voso fillo a unha gardería como a calquera outro neno; os bebés con Síndrome de Down non precisan maiores atencións.
- Vantaxes de levalo a unha gardería:
 - Favorece a socialización, a través da relación con nenos e nenas da súa idade.
 - Beneficios dun ambiente normalizado: potencia a tolerancia, a convivencia, a diversidade, etc.
 - Facilita a imitación de conductas, sendo esta a base da intelixencia.

Certificado de Minusvalía



aspectos legais

Ónde, como e por que obte-lo certificado de minusvalía

O certificado de minusvalía expídeno os centros dos Servizos Sociais cualificados para emitilos. Nos Servizos Sociais do teu concello, Goberno Autonómico ou no propio hospital poden informaros.

O certificado de minusvalía é unha acreditación administrativa que indica que o voso fillo ou filla ten unha minusvalía e garante o usufruto dos dereitos legais asociados á minusvalía.

Suxestión: que o voso fillo ou filla teña este certificado non o/a converte en "menos válido/a", simplemente pode servos útil para determinadas situacións legais.



aspectos legais

Algúns dereitos recoñecidos por Lei

Familia numerosa: o teu fillo/a con síndrome de Down "conta dobre". Obtense o recoñecemento de familia numerosa a partir de dous fillos, sempre e cando un deles teña algún tipo de minusvalía.

Compra de coche: podedes aforra-lo imposto de matriculación se poñede-lo coche novo a nome do voso fillo ou filla con síndrome de Down.

Axudas económicas: o teu fillo ou filla con síndrome de Down ten dereito a percibir unha pequena pensión mensual do Estado. Algunhas empresas e administracións públicas inclúen axudas económicas para os seus traballadores con fillos ou fillas con minusvalía recoñecida.



aspectos legais

Escola e Traballo

O teu fillo/a con síndrome de Down ten dereito a unha educación normalizada nun centro escolar integrado con outros nenos e nenas, con ou sen, síndrome de Down e con ou sen minusvalía. É responsabilidade de todos facer que esta integración sexa real.

Tamén ten dereito ó traballo coma calquera outra persoa. As empresas deben, por lei, reservar un 2% do seu cadro de persoal para traballadores con minusvalía. Igualmente é responsabilidade de todos conseguir que, cada vez máis, isto sexa unha realidade.

Suxestión: a pesar das posibles dificultades que vos poidades atopar nestes ámbitos, animámosvos a que fagades vale-los dereitos do voso fillo/a, xa que a xustiza e a lei están da vosa parte.



aspectos legais

O dereito máis importante

O dereito máis importante do teu fillo/a con síndrome de Down é o de ser persoa.

Ten dereito a ser respectado, a ser educado, a participar na vida do seu pobo ou cidade, a amar e ser amado, a gozar da súa vida sexual, a un traballo e a toma-las súas propias decisións.

Pero, tal vez, o dereito máis importante sexa o deber. O deber de comportarse de acordo ás normas establecidas, de esforzarse en aprender, de respecta-las diferencias e de supera-las frustracións.

A confianza no voso fillo/a evitando a sobreprotección fará que todo isto sexa posible.