

Conocemos a... DOWN

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética más común. Se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. No es una enfermedad. Tampoco existen grados de síndrome de Down, pero el efecto que la presencia de esta alteración produce en cada persona es muy variable.



M^ª del Prado Pérez Domínguez. Presidenta de Down Talavera, y mamá de Sara (11 años) es Fisioterapeuta del Servicio de Rehabilitación de nuestro Hospital



Down Talavera nace en 2015 mediante la agrupación de padres y madres de personas con síndrome de Down y con otras discapacidades Intelectuales, profesionales implicados con el colectivo, colaboradores y apoyos de asociaciones relacionadas con el ámbito de la discapacidad en Talavera de la Reina, con un fin común, incrementar su bienestar social y su calidad de vida, así como el de sus familias.

En el ámbito educativo a través de coordinaciones con centros educativos, apoyo al profesorado, formación de aulas, etc. Siempre apostando por una educación inclusiva.

El ámbito familiar, esencial para el desarrollo de toda persona. Por ello desde Down Talavera se llevan a cabo entrevistas familiares, seguimientos de casos, atención y detección de necesidades, grupos de hermanos, formación a familias, etc.

En el ámbito laboral, mediante la formación y preparación socio-laboral de las personas con Síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Nuestra máxima es la inclusión laboral de la persona acorde a sus preferencias, gustos, vocación y a sus capacidades.

En el ámbito social, apostando por la inclusión de la persona con SD y DI a través de la sensibilización de la población en general, dándoles voz y haciéndoles partícipes en la sociedad como ciudadanos de pleno derecho.

En el ámbito sanitario, para fomentar la salud de las personas con SD. El SD es el *fenotipo clínico derivado de una trisomía completa Hsa21 o una trisomía parcial que incluye la región crítica 21q22.3* (Díaz - Cuéllar, Yokoyama - Rebollar y Castillo - Ruiz, 2016). Esta alteración genética desequilibra la función de numerosos genes y pone en riesgo el pleno desarrollo y la función de diversos órganos y sistemas del organismo humano, en cualquier etapa de la vida. *“Una persona con SD no es una persona enferma pero es ante todo un **ser humano** que, como cualquier otro, presenta un conjunto de cualidades y potencialidades que hay que ayudar a desarrollar, problemas que hay que abordar, así como prevenir posibles complicaciones”* (Down España, 2021). Lo que hace que exista la necesidad de establecer un programa específico de Salud.

Firma Invitada

DOWN y el Área Integrada de Talavera de la Reina

Es muy importante la colaboración de la Gerencia de Atención Integrada de Talavera de la Reina, puesto que desde Down España se ha elaborado un **Programa de Salud** para personas con Síndrome de Down (actualizado en 2021), cuyo objetivo es ser la herramienta de referencia del cuidado de la salud de las personas con Síndrome de Down, está orientado para aportar una información básica, fiable y significativa que permite una actuación preventiva en el ámbito de la salud, y también una aproximación de alto nivel profesional validada por los mejores expertos en relación a las personas con síndrome de Down.

Desde el nacimiento de la Asociación, se han mantenido varias reuniones para poner de manifiesto la relevancia de que este programa de salud se cumpla tanto en los niños como en los adultos, así como la importancia del desarrollo de un modelo que garantice una atención realmente centrada en la persona con Síndrome de Down y en sus familias. Es necesario ir más allá de la atención individualizada, ya que es importante detectar necesidades de estas personas y ser capaces de poner a su disposición recursos adaptados a sus características individuales y la de sus familias; y, además, favorecer que participen activamente en su proceso de salud y atención.

Es imprescindible la incorporación de un profesional que se encargue de detectar necesidades y organizar los recursos humanos y materiales, con el fin de cumplir con el plan de salud idóneo para cada paciente y sus familias.

En 2017 se empezó a trabajar en dos grupos de trabajo interdisciplinares que aunaban diversas asociaciones de la ciudad, personal de los colegios de Educación Especial de Talavera y personal de la GAI tanto de atención primaria como hospitalaria (FEA de ginecología, matronas de Atención Primaria, trabajadores sociales, subdirectores médicos y de enfermería...) para trabajar en diversos campos. Uno de ellos empezó a trabajar sobre la educación afectivo sexual prestando especial atención a las personas con discapacidad intelectual y el otro grupo trabajaba sobre la accesibilidad de la personas con discapacidad intelectual en ámbito sanitario.

El primer fruto fue el **PLAN ACCEDE** que, entre otras cosas, se planteó como objetivos:

- la prevención y promoción de la salud sexual,
- la mejora en el acceso a las instalaciones,
- la flexibilización en los tiempos de atención a la paciente y
- la reducción de embarazos no deseados.

Según denomina Down España “El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de dos que existen habitualmente.”

Todo ello se llevó a cabo a través de la elaboración de un circuito de derivación específico, con la aplicación de doble tiempo en la consulta y acompañado de apoyos visuales durante todo el procedimiento. Debido a la pandemia este trabajo se vio interrumpido, pero esperamos que pronto se pueda retomar.

Programa Padre a Padre

También desde Down Talavera llevamos a cabo el programa Padre a Padre dirigido a familias que acaban de recibir la noticia del diagnóstico de síndrome de Down o la posibilidad de que su hijo presente esta alteración cromosómica, basado en el programa de Down España "Familias Escucha" que tiene como objetivo general escuchar a la familia en el momento de aceptación desde la igualdad, el reconocimiento y la experiencia personal, y como objetivos específicos:

- Ofrecer modelos de afrontamiento de la aceptación y continuidad de la vida después del diagnóstico.
- Acoger sin juzgar los pensamientos, creencias y sentimientos de los nuevos padres.
- Colaborar en la construcción de seguridad y competencia de la nueva familia para afrontar su rol parental.
- Transmitir confianza respecto a los servicios disponibles en su comunidad.
- Facilitar una visión positiva de la discapacidad intelectual en los primeros momentos de aceptación y/o crisis inicial.
- Facilitar el acceso a los recursos.

Desde la Gerencia se realiza la importante labor de facilitar los datos de la familia acogedora de la Asociación para que en ningún momento se sientan solos y se puedan poner en contacto con nosotros en el momento que lo decidan.

Relacionado con este programa, Down Talavera ha participado en diversas jornadas sobre Humanización en la Asistencia Sanitaria tratando de concienciar al personal sanitario de la importancia de dar esta primera noticia.



TODO SOBRE DOWN TALAVERA

Dirección: Avenida de Pío XII, núm. 11b, bajo derecha (Talavera de la Reina)

Teléfono: 652492989

Email: administracion@downtalavera.org

Web: www.downtalavera.org

Facebook: @downtalavera

Instagram: downtalavera



Agradecemos la predisposición de esta gerencia para realizar un trabajo coordinado y conjunto y esperamos que se pueda seguir ampliando esta colaboración.

M^a del Prado Pérez Domínguez. Presidenta de Down Talavera