Creando oportunidades para las personas afectadas por el Síndrome 22q11 y sus familiares

Red adscrita Euskadi Aktiboa

Temas

Enfermedades crónicas.

Descripción

En el Síndrome 22q existe una gran variabilidad de las manifestaciones clínicas entre las personas que tienen el S.22q. Esto se debe a que existen otros factores genéticos, no identificados por el momento, que modifican el impacto del S.22q en cada persona.

Además de los problemas médicos que presentan las personas con S.22q, que tienen sobre todo una mayor relevancia en los primeros años de vida, las personas con S.22q presentan particularidades en su desarrollo psicomotor y dificultades de aprendizaje muy específicas, que se van conociendo y definiendo mejor en los últimos años.

En el periodo escolar se suele manifestar con frecuencia un déficit de la memoria de trabajo que dificulta el procesamiento de la información y el razonamiento abstracto necesario para resolver problemas, comprender bien lo que se lee y el cálculo matemático. A pesar de que estos déficits son muy específicos, pueden pasar desapercibidos a los propios profesores.

Son también frecuentes los trastornos del comportamiento, como el déficit de atención, la ansiedad, el trastorno de oposición desafiante y el obsesivo-compulsivo. Todo ello hace a estas personas más vulnerables en el entorno escolar, sobre todo en momentos de mayor exigencia académica y social como es la adolescencia y además conlleva un porcentaje (el 50%) de personas que sufren acoso escolar en las aulas.

A pesar de ser uno de los síndromes genéticos más frecuentes es uno de los menos conocidos, lo que genera una gran incertidumbre a los familiares que lo sufren, cierta inseguridad en los profesionales que intervienen y mucha incomprensión por parte de la sociedad hacia los niños, niñas, jóvenes y adultos afectados por el S.22q.

A raíz de este desconocimiento y de los problemas de accesibilidad que se generan como consecuencia, las personas afectadas por el S.22q y sus familiares se enfrentan en su día a día a grandes barreras psicosociales que les impiden el desarrollo de una vida normalizada.

Por ello, la Asociación plantea este proyecto para atender todas las demandas de las personas afectadas por el Síndrome 22q11 y sus familias en el País Vasco, desde el conocimiento del diagnóstico y a lo largo de su proceso vital.

Para
la Asociación Síndrome 22q11 es fundamental mantener los recursos de apoyo, emocional y educativos para afrontar la situación. Así como la necesidad del acompañamiento a nivel social, a través de la gestión de ayudas administrativas, información sobre acceso a diferentes recursos y tratamiento., la coordinación de los diferentes recursos sanitarios, educativos y sociales.; con el objetivo, en ambos casos, de satisfacer tanto las necesidades individuales-familiares como las colectivas para conseguir una mejor calidad de vida.

Contacto

Lola Espinosa (Servicio de Información y Orientación) y Lara García (Servicio de Información y Orientación Educativa) - 663812863 - info@22q.es

Fecha de última actualización del recurso

17/02/2022

Situación actual del recurso

Activa

Localización

Calle Eulogio Serdan 3 01012 Vitoria-Gasteiz Araba/Álava Euskadi España



Página web del proyecto

Imagen del Recurso


Asocia
Asoci
Síndrom