



*La mente tiene exactamente el mismo poder que las manos:  
no sólo el de tocar el mundo sino el de cambiarlo*

Colin Wilson (escritor inglés)

## Junio-julio 2009 3er. Boletín CONFE

### Síndrome de Prader Willi

Este síndrome es causa de una alteración en el cromosoma 15, aparece en ambos sexos y en todas las razas; por lo general viene en la línea paterna y se da en uno de cada 10 mil nacimientos. Entre sus características está un apetito insaciable, ya que el cerebro no avisa cuando está satisfecho. El hábito de comer demasiado y la obsesión por la comida comienza antes de los seis años. Es importante entender que este impulso es realmente un trastorno irresistible, difícil de controlar y que requiere de una constante supervisión.

Otros rasgos del Prader Willi son: *Escaso tono muscular* que puede afectar al desarrollo del lenguaje, directamente en la pronunciación y en la manera de alimentarse por lo que la persona debe recibir terapia desde la infancia.

*Entendimiento:* Las personas con este síndrome generalmente presentan discapacidad intelectual, por lo que se les dificulta mantener la atención por periodos prolongados, entender instrucciones simples y comprender lo que no pueden ver o tocar, como es el concepto de felicidad y las emociones en general. Sin embargo, tienen buena memoria a largo plazo y sus habilidades para la lectura son excelentes. *Otros problemas alternos* pueden presentarse en el desarrollo sexual y del crecimiento, así como en estrabismo, osteoporosis, diabetes y problemas de piel.

En general, las expectativas de vida pueden ser normales si se controla el peso y se les brinda estructura.

Algunas recomendaciones para apoyar a personas con síndrome de Prader Willi:

- Mantén la comida fuera de su alcance.
- Dale estructura: horarios, orden, etc.
- Reconoce sus buenas acciones.
- Escúchalo, necesita hablar.
- Inclúyelo al hacer planes, cooperará al 100% si cree que fue su idea.
- Sé firme: necesita rutinas y saber exactamente cuáles son las reglas a seguir.
- Recuerda que no entiende de lógica ni razonamientos: cuando se enoja, se le mete una idea a la cabeza y es muy difícil que cambie de opinión.



### Red CONFE

#### Junio

##### Campamento DAR

El campamento a Ixtapa Zihuatanejo te espera del 15 al 20 de junio. Para más información, comunícate con la Lic. Gloria Sánchez a los teléfonos 5292 1390 y 5292 1392.

##### Convivencia Deportiva

Schneider Electric México y sus copatrocinadores, en coordinación con Fondo Unido y CONFE te invitan a participar en la XII Convivencia Deportiva para Niños y Jóvenes con Discapacidad que se llevará a cabo el próximo 29 de junio en el Centro Sociocultural y Deportivo José López Portillo (CENSODEP). Para más información, comunícate con la Lic. Gabriela Martínez a los teléfonos 5292 1390 y 5292 1392.

#### Julio

Fundación Pasos invita al curso-taller La Psicomotricidad en el Preescolar y la Educación Especial. Inicia el sábado 18 de julio. Para más información, comunícate a los teléfonos (55) 5544 0841 y 2458 7899 o visita la página web: [www.fundacionpasos.org.mx](http://www.fundacionpasos.org.mx)

### Felicitaciones a...

- CLIMA, A.C. por su 19 aniversario (1 de junio de 1990).
- Centro YMCA de Educación Especial por su 4 aniversario (23 de junio 2005).
- Olimpiadas Especiales por su 22 aniversario (8 de julio de 1987).
- Hellen Keller (Oaxaca) por su 23 aniversario (julio de 1986).
- Fundación CTDUCA (Pachuca) por su 29 aniversario (17 de julio de 1970).

### Bienvenido a Confe

Centro de Aprendizaje Ezekiel 37 D.F., que atiende niños con síndrome de Down. A través del bienestar y expresión máxima de cada individuo, busca desarrollar un modelo de educación inclusiva que fortalezca la realización personal en los ámbitos familiar y social contribuyendo a reducir el desequilibrio entre las exigencias del entorno y las capacidades funcionales de cada sujeto. Cuenta con guardería, intervención temprana, alfabetización, primaria y secundaria.

# Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Los países que ratificaron esta convención aceptan los principios de la Carta de las Naciones Unidas reconociendo que:

1. Todas las personas tienen los mismos derechos y obligaciones.
2. Es necesario garantizar que las personas con discapacidad disfruten de los derechos humanos y las libertades sin discriminación alguna.
3. La discapacidad es el resultado de la relación entre la persona con deficiencias y las barreras que impiden su participación en la sociedad como los demás.
4. La discriminación contra cualquier persona por causa de su discapacidad constituye una acción contra la dignidad y el valor del ser humano.
5. Aceptan que la independencia individual es muy importante para las personas con discapacidad.
6. Las mujeres y las niñas con discapacidad se exponen a mayores riesgos de abusos, abandonos o malos tratos que los hombres y los niños con discapacidad.

## ¿Sabías que...

Desde el 24 de noviembre del 2008 "participación ciudadana" entrega vales de des-pensa y útiles a todos los becarios y bebés de intervención temprana?

El ácido fólico reduce en un 70% el riesgo de que el bebé nazca con deficiencias en el tubo neural, espina bífida y otros defectos del sistema nervioso central?

En nuestro país, 1 de cada 600 nacimientos es una persona con síndrome de Down?

Eres incluyente si tratas a las personas por sus capacidades y no por cómo se ven?

## Fácil lectura

Los textos de fácil lectura tienen información concreta y están escritos en un lenguaje sencillo, de fácil comprensión. No todos tenemos facilidad para leer con fluidez y en ocasiones el modo en que están redactados puede excluir a muchas personas y crear una barrera que obstaculice la igualdad de derechos como ciudadanos y su plena participación en la sociedad.

A los que les cuesta más trabajo entender es a los que hablan un idioma diferente, que su formación cultural es limitada o que tienen alguna discapacidad o limitación.

La norma de las Naciones Unidas sobre la igualdad de oportunidades para personas con discapacidad requiere que los gobiernos hagan accesible todos sus servicios públicos de información pues es un aspecto fundamental para poder participar en la vida cotidiana. Sólo los ciudadanos bien informados pueden influir o controlar las decisiones que afectan sus vidas.

## Nosotros opinamos

### ¿QUÉ ES LO QUE MÁS TE GUSTA DE TU TALLER?

Marcela Ornelas Miranda  
(Intendencia)

Me gusta lavar los baños y limpiar las máquinas porque me llaman la atención; me gusta estar con las maestras por que me quieren y me apoyan. Me gusta trabajar.



Jesús Martínez Gómez  
(Costura)

Hacer las bolsas negras de zapatos y meterle a los cojines lo que llevan adentro. Me gustan las personas. Estoy feliz aquí.

## Tips para fácil lectura

- Primero tenemos que definir lo que queremos decir y por qué es importante para las personas con discapacidad intelectual.
- El lenguaje debe ser sencillo y directo.
- Expresar una sola idea por frase.
- Evitar usar tecnicismos, abreviaturas e iniciales.
- Estructurar el texto de manera clara y coherente.
- Evitar los conceptos abstractos.
- Utilizar palabras de uso habitual.
- Utilizar oraciones y palabras cortas.
- Emplear el lenguaje de acuerdo a la edad a la que va dirigido.
- Utilizar el tú o usted y si tienes dudas, preguntarle a una persona con discapacidad intelectual.

