



*Tienes poder sobre tu mente, no sobre los eventos exteriores.
Date cuenta de esto, y encontraras la fuerza.
Marco Aurelio (Emperador romano)*

Agosto-septiembre 2009 4o. Boletín CONFE

Síndrome de Rubinstein-Taybi

El síndrome de Rubinstein-Taybi (SRT) es una mutación espontánea del cromosoma 16, un cromosoma demasiado pequeño para ser descubierto por análisis convencionales y no hay razón alguna para que suceda. Se da un caso en entre 300,000 y 720,000 nacimientos y no respeta sexo, condición social, económica, ni raza.

Rasgos físicos: cabeza pequeña, mucho cabello y vello, nariz prominente, boca pequeña y paladar arqueado, dedos de pies y manos anchos; quizá lo más característico son los dedos pulgares y gordos de los pies en ángulo. Tienen problemas de vista como glaucoma, cataratas o estrabismo.

Durante la infancia pueden padecer dificultades respiratorias, infecciones en el oído, problemas de movilidad o agilidad, coronarios, del sistema renal y dental y arritmias cardíacas; puede suceder que a los varones no les bajen los genitales. Además, el 90 por ciento de las personas con SRT presentan dificultades en el habla, de hecho muchos no hablan.

Su coeficiente intelectual varía entre 30 y 79, por lo que con adaptaciones curriculares llegan a leer, pero difícilmente podrán seguir estudios de grado medio o superior. Todas las personas con SRT tienen retraso madurativo y de desarrollo.

El riesgo de que una vez que en una familia haya un hijo con SRT es menor al 1 por ciento; sin embargo, si alguien que padece este síndrome tiene descendencia, las probabilidades de que alguno lo tenga aumentan a 50%. En la actualidad no hay manera de comprobar si el bebé en gestación tiene SRT.

Las personas con síndrome de Rubinstein-Taybi están ansiosas de amar y ser amadas; son amistosos, felices y agradecidos por cualquier muestra de cariño. A la mayoría le gusta la música, natación, mirar libros y la televisión; cuando son pequeños tienen miedo a lo desconocido y a los espacios grandes, pero con el paso del tiempo lo van superando.

Es conveniente brindarles el apoyo que requieren y de ser posible contar con un equipo multidisciplinario que cuide aspectos médicos, psicológicos y educativos. Una buena estimulación tanto física como sensorial desde temprana edad ayudarán a que su vida sea como la de cualquier otra persona.

Actividades de la Red

Fundación Pasos te invita al diplomado "Introducción al Neurodesarrollo y Principios de Integración Sensorio Motriz" (tercera generación), cuyo objetivo es que los participantes logren ampliar sus recursos terapéuticos al aplicar estos dos enfoques.

Fechas: 7, 14, 21 y 28 de agosto; 4, 11, 18 y 25 de septiembre; 2, 9, 16, 23 y 30 de octubre; 6, 13, 20 y 27 de noviembre y 4 de diciembre. Duración: 18 clases.

Informes con Guadalupe Chávez:
guadalupe.cha@fundacionpasos.org.mx
Teléfono: 5544 0841.

Felicitaciones a...

- Centro de Educación Especial Sembradores (Agosto de 2000)
- CENESDI (Agosto del 2000)
- IDIAM por su 15 aniversario (5 de septiembre de 1994)
- EFFETA por su 34 aniversario (8 de septiembre de 1975)
- Apoyando a Angelitos con Autismo, por su primer año de vida (11 de Septiembre de 2008)
- Cecadee La Luz, por su 17 aniversario (19 de Septiembre de 1992)



XII Convivencia Deportiva para Niños y Jóvenes con Discapacidad

Perla Bustamante, atleta paralímpica y presidenta de CONAPRED, dijo: "Para mí, mi pierna es un orgullo, es una pierna biónica, es una pierna de fierros, bien potente y fuerte que me ha llevado a competir en los Juegos Paralímpicos de Atenas 2004 y de Beijing 2008. Es una pierna muy especial que me ha permitido demostrarle al mundo, como ustedes, de lo que somos capaces, que somos personas con mucha capacidad, somos personas que hemos convertido la discapacidad en nuestro triunfo, en nuestro éxito y todas las medallas que ganamos son para nuestro México".

Por su parte, el presidente de CONFE, I.A.P. Lic. Javier Quijano Orvañanos, afirmó en rueda de prensa: "Las personas con discapacidad son mexicanos que tienen derecho a participar en nuestra sociedad en cualquier actividad. El día de hoy, aquí veremos un semillero de deportistas y grandes atletas que le pueden dar muchas satisfacciones al pueblo mexicano".

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Los países que forman parte de la Convención aceptan los principios de la Carta de las Naciones Unidas reconociendo que:

7. La mayoría de las personas con discapacidad viven en la pobreza; es urgente hacer programas que protejan a la sociedad para que no haya tanta pobreza.
8. Es importante que las personas con discapacidad tengan todos los servicios de salud y que disfruten de todos los derechos y libertades.

Las organizaciones de y para las personas con discapacidad están seguras de que esta Convención:

- Protege sus derechos y su dignidad.
- Contribuye a reducir su desventaja social.
- Promueve su participación en la vida civil, política, económica, social y cultural en todos los países.
- Obliga a los países que forman parte de ella a que aprueben y firmen políticas de no discriminación y a adaptar sus leyes para que las personas con discapacidad puedan hacer valer sus derechos. Y es que... Lo Normal es un Trato Normal

¿Sabías que...

- Casi 30,000 trabajadores adquirieron una discapacidad por accidentes laborales?
- Yucatán es el estado con mayor número de personas con discapacidad en el país?
- El 85% de los empleados con alguna discapacidad son más productivos que cualquier trabajador en promedio? (Directora Ejecutiva de Fundación Manpower).
- Respetar las diferencias y tolerar a los de demás es no discriminar?

Nosotros opinamos

¿Votaste? ¿Por qué decidiste votar por ese partido?

Daniela Casteló Serrano

Sí, por el Verde. Porque creo que va a hacer algo por las personas con discapacidad, va a ayudar a los pobres a conseguir medicinas, va a ponerle a los ladrones pena de muerte y en la cárcel, y además va a poner computadoras y clases de Inglés a las personas pobres y eso me da mucho gusto.



Carlos Lara

Sí, por Convergencia, el Verde y el PRI. Voté por Convergencia, por sus propuestas y porque López Obrador tenía buenas cosas; con él, iba a haber tranquilidad y ya no iba a haber tanta delincuencia. Porque el Verde y el PRI son lo mismo: el Verde puede dar un poco más de tranquilidad a mí y a mi familia por lo de la pena de muerte a los secuestradores. El PRI es el que le ayuda y da trabajo a mi papá y para que no se lo quite y me vaya bien a mí. Qué mal a los que no votaron, porque pudieron ayudar a que hubiera más trabajo y dinero para los que no tienen, porque el trabajo es muy difícil encontrarlo.



Tips para fácil lectura

- La posibilidad de leer da a las personas una enorme confianza y les permite ampliar sus opiniones, compartir ideas, experiencias, crecer como seres humanos y ejercer un control sobre sus propias vidas.
- Los servicios de información y documentación deben ser accesibles para todos, por lo que debe haber información en fácil lectura a nivel local, nacional e internacional que sea fácil de entender y que el mensaje sea expresado claramente para beneficio de todos.
- Usar ejemplos prácticos
- Utilizar un lenguaje positivo
- El texto debe ser activo e interesante
- Utilizar una misma palabra para nombrar una misma cosa, aunque afecte al estilo de redacción
- Evitar el punto y coma, los guiones y las comas



“Lo Normal es un Trato Normal”