

Logroño - Junio de 2009

UNA MIRADA HACIA ...

DOWN

La Rioja

ARSIDO
Asociación
Síndrome
de Down



ARSIDO

Juntos podemos.

ATENCIÓN TEMPRANA

PROFESIONALES DE LA ATENCIÓN TEMPRANA

Isabel Belmonte

Maite Cojo

Mercedes Asensio

Vanessa Baldero

Elisa García

Laura Fresneda

Rebeca Herмосilla

Elisa Griñón

Lourdes Prado

Roberto Vitoria

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN TEMPRANA?

La Atención Temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (Libro Blanco de la AT).

¿CUÁLES SON SUS OBJETIVOS?

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.
- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.
- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a las necesidades específicas.
- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits secundarios o asociados producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.
- Atender y cubrir las necesidades y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño.
- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE?

Desde un punto de vista más funcional, un programa de Atención Temprana pretende:

- Proporcionar a la familia la información, el asesoramiento y el apoyo necesarios con el fin de que puedan adaptarse a la nueva situación y mantengan unas adecuadas relaciones afectivas con el niño.
- Enriquecer el medio en que se va a desenvolver el niño proporcionando estímulos adecuados en todos los aspectos para favorecer su desarrollo.
- Fomentar la relación padres-hijo, evitando la aparición de estilos interactivos inadecuados.
- Elevar al máximo los progresos del niño para lograr su independencia en las distintas áreas del desarrollo.
- Emplear estrategias de intervención en un contexto natural y a través de las situaciones rutinarias del niño, evitando fórmulas demasiado artificiales.
- Llevar a cabo una acción preventiva, ya que los programas de AT permiten, de alguna manera, frenar el deterioro progresivo de los niveles de desarrollo, evitando que los niños presenten alteraciones más graves en los distintos aspectos evolutivos. Esta faceta preventiva se extiende también a todo el ámbito familiar, instaurándose desde el principio comportamientos adecuados, más adaptados a la realidad.

Estimulación psicomotriz



Logopedia

Estimulación-motricidad fina

Hábitos de autonomía

INTERVENCIÓN FAMILIAR

El papel de las familias en los programas de Atención Temprana es imprescindible y prioritario así como el contexto físico, la interacción afectiva y las emociones de todas las personas que conviven con el niñ@.

Desde ARSIDO se lleva a cabo un seguimiento conjunto niñ@ - familia contrastando opiniones, objetivos y consejos educativos delimitando los papeles de los implicados y ajustando expectativas mutuas.

Las familias intervienen directamente en el tratamiento de sus hijos con su presencia en cada sesión. De este modo, se establece una relación de confianza entre familia - profesional de la AT, hay un aprendizaje de interacción-comunicación y las familias aumentan la capacidad de reacción ante mínimas señales comunicativas del niño y resuelven sus posibles dudas o incertidumbres a cerca del desarrollo de su hijo así como del programa educativo que se sigue en cada etapa. Por otro lado, el profesional puede así recoger información sobre características y necesidades concretas de la familia y crear un vínculo importante y necesario con ella.



ALGUNOS RELATOS ...

Preguntamos a algunas familias por el tratamiento que desde ARSIDO - DOWN LA RIOJA reciben sus pequeños.

YURLEY, mamá de Samuel, lleva 4 años con nosotros y nos comenta aspectos destacables desde que su hijo comenzó el tratamiento así como los sentimientos que, como madre, tuvo desde el primer momento que supo que su hijo era un niño con Síndrome de Down:

“Samuel es mucho más sociable, sonríe a todas horas, ha aprendido a saludar y decir buenas tardes y despedirse cuando se marcha de algún sitio, y, sobre todo, lo más importante para mí ha sido el escucharle hablar; tenía muchas dificultades en un principio y pensé que no lo iba a escuchar nunca pero cuando escuché sus primeras palabras respiré un poco más”.



Cuando nació mi hijo ni siquiera podía escuchar el nombre que etiqueta su discapacidad, huía de aquellas tres palabras mágicas pero hoy, después de ver cómo ha ido progresando mi hijo con los tratamientos de Atención Temprana y la ayuda tanto psicológica como el apoyo recibido desde ARSIDO, puedo decir que lo he superado y que me siento en calma y fuerte para seguir aportando a mi hijo todos los estímulos que estén en mi mano para que crezca como cualquier otro niño.



TERESA, mamá de Rodrigo, vino a la Asociación a finales del pasado año y también ha querido reflejar su vivencia respecto al programa educativo que comparte con su hijo en el centro:

Nos comenta que “todo lo que mi hijo ha aprendido es enseñado, de la observación y de los ricos estímulos que se le ofrecen en la Asociación; incluso he recopilado ideas y nuevos materiales que he comprado iguales a los que aquí utilizan las profesionales para que, en el mes de Agosto que ya no irá ni al colegio ni acudirá a tratamiento, poder aportarle yo esos estímulos y trabajar con él en casa diferentes objetivos”.

Teresa nos comenta que sus sentimientos desde que llegó a ARSIDO han cambiado considerablemente. Ella y su familia venían de Zaragoza donde ya tenían un ambiente conocido y al que se habían acostumbrado. El cambio llegó con un sentimiento de incertidumbre pero pronto pasó, nos dice, cuando vio que aquí la “llevaban de la mano” y le ayudaban ante cualquier duda. Ha sido un camino fácil gracias a la gestión y coordinación de profesionales para que su hijo cubriera todas sus necesidades.

“Rodrigo ha aprendido a socializarse, a aceptar a personas desconocidas como nueva figura educativa y ya viene tan contento que no para de repetir el nombre de su logopeda y de su ‘seño’ de Atención Temprana con la que ha conseguido un vínculo afectivo importante. Es otro niño desde que llegó. No hay más que verle la carita”.

INTERVENCIÓN PROFESIONAL



Los profesionales de ARSIDO favorecen la creación de contextos adecuados donde los niños puedan interactuar en condiciones óptimas considerando como objetivo prioritario la intervención de las familias en el programa de Atención Temprana.

Los profesionales de este programa tendrán en cuenta la estructura familiar, su historia, su estilo educativo y teorías educativas implícitas, las expectativas para su hij@, las necesidades en cuanto a orientación, apoyo emocional e implicación activa en el proceso y, sobre todo, sus emociones (confusión, miedo, sentimiento de culpa...).

La Atención temprana se lleva a cabo con un programa que cubre todas las áreas de desarrollo (área motriz, perceptivo-cognoscitiva y área social) junto a un equipo de profesionales: Equipo de Atención Temprana de La Rioja, Servicios Sociales, Educación, Sanidad, con el educador/a de Educación Infantil y Atención Psicológica con intervención en los niños y niñas que siguen el programa y en sus familias. El objetivo común es el desarrollo armónico del niñ@.

ARSIDO está en contacto continuo con el Centro de Educación Infantil al que acude el niño o niña para llevar a cabo una programación coordinada, intentando cubrir así todas las necesidades que el niño/a y sus familias demanden. Las programaciones son variables cada tres meses. No se pretende conseguir que el niño haya superado los objetivos en ese período; cada niño lleva su propio ritmo de desarrollo pero es en ese tiempo en el que sí varía la programación de dichos objetivos manteniendo los objetivos iniciados en el siguiente programa y sustituyendo los objetivos ya superados por otros de mayor nivel o exigencia cognitiva con el objetivo también de ser superado en el tiempo que el niño/a nos marque. La estimulación ofrecida por la familia y el profesional que lo atiende favorecerá que el niño/a vaya pasando por todas las etapas de su desarrollo a un ritmo adecuado a sus posibilidades.

ÚLTIMAS NOTICIAS...

ESCUELA DE GOLF ADAPTADA PARA DISCAPACITADOS

Carlos Lázaro nos informa sobre esta nueva idea que se llevará a cabo a partir del 1 de Septiembre de este año.

Esta nueva Escuela de Golf Adaptada para Discapacitados se basará en una serie de cursos formativos prácticos sobre este deporte. Las sesiones o clases se llevarán a cabo un día a la semana el tiempo que se considere estimado dependiendo de las características personales de cada alumno.

El lugar donde se impartirán las clases prácticas será en el Campo de Golf de La Grajera, en Logroño (La Rioja).

El objetivo es formar a las personas que se inscriban en la actividad dirigida a este deporte para que, si se desea, en un momento dado puedan competir con personas formadas de otras federaciones.

Estas clases serán llevadas a cabo por profesionales preparados en este ámbito y de **carácter gratuito** ya que estarán financiadas por la Federación Riojana de Golf y por la Federación Española de Golf.

FIESTA FIN DE CURSO EN ARSIDO

Este año la fiesta de fin de curso se realizó en el pueblo de Pipaona (en el valle de Ocón).

Esta fiesta, trató de compartir un día de convivencia entre todas las familias de ARSIDO con actividades al aire libre y una gran comida a compartir todos juntos. Se ofreció un espacio en el que todas las familias pudieron relacionarse, conocerse un poquito más y, al mismo tiempo, nos sirvió para desconectar del estrés del día a día.

La Asociación no es nadie sin vosotros, sin las familias y usuarios que os animáis a participar cada día en cada fiesta, en cada taller, actividad, excursión... y que llenáis de alegría esos momentos.

MUCHAS GRACIAS a los asistentes. Espero que lo pasarais como pretendíamos. Os esperamos también al año que viene.

CAMPAMENTO - ESPINOSA DE LOS MONTEROS (BURGOS)

Un año más, en base al programa de Ocio y Tiempo libre que la Asociación lleva a cabo durante el curso, los niños y niñas de ARSIDO se unen en un encuentro a través del campamento de verano que se desarrollará durante los próximos días de Junio (del 24 al 30) en Espinosa de Los Monteros (Burgos). Maite Cojo se encargará de la coordinación y dirección del programa de actividades propuesto en el que los chicos disfrutarán del aire libre, talleres, excursiones y de una convivencia junto a sus compañeros teniendo como objetivos principales el respeto, la escucha, la ayuda y el fomento de su autonomía en cada tarea.

Una vez más los voluntarios que han querido participar en el campamento se unirán a esta experiencia que les une cada vez más a nosotros. Agradecemos su colaboración y esperamos que queden satisfechos con este viaje.

BODEGA VIÑA AMÉZOLA DE LA MORA

La bodega que colaboró en el Mercadillo-Arsido 2009 con la venta de botellas de crianza Rioja, ha desarrollado una nueva tirada de venta con las mismas botellas a las que pudisteis acceder en el mercadillo de este año.

Las botellas están etiquetadas con el dibujo que Raquel Fernández, que pertenece a ARSIDO y que fue ganadora del "I Concurso de Etiquetas Solidarias".

El precio de cada botella es de 6 euros y podéis tener acceso a ellas a través de la Asociación, enviando también a amigos y familiares que deseen adquirirla.

Del precio-venta de cada una de estas botellas la bodega dona un % a la Asociación, que se beneficiará de dichas ventas y al mismo tiempo, por supuesto, todos los que pertenecemos a ella.

X un proyecto **+** elegido por **+** clientes de **Can** **+**

PROYECTO “HABLA CONMIGO”

Este año hemos tardado en subir el proyecto que ya os anunciamos el pasado año a Caja Navarra. El proyecto presentado a través del programa “Tú eliges, tú decides” de esta entidad, lleva el nombre de “HABLA CONMIGO”.

Si ya habéis votado en vuestra sucursal de Caja Navarra a algún otro proyecto, pero deseáis cambiar el voto al nuestro, podéis hacerlo simplemente comunicándolo en vuestra sucursal.

En Caja Navarra podrán informaros perfectamente sobre el proceso de cambio de voto o para el voto del mismo, si todavía no habéis votado a ninguno.

Con pequeños detalles como éste podemos conseguir grandes logros.

MUCHAS GRACIAS por vuestra colaboración.

!!!MUY IMPORTANTE!!!

X ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Logroño presentaba este año el X Encuentro de Familias en el próximo mes de Octubre. Queremos informaros de que este evento **SE SUSPENDE!!!**

Desde hace años, la Asociación ha estado trabajando por traer un evento de esta categoría a La Rioja. Precisamente en el año en que nos ha sido concedido, no es un buen año para hacer excesos económicos.

Debido a la situación económica tan precaria por la que pasan las Administraciones públicas y entidades privadas, ha sido imposible conseguir el presupuesto necesario para la ejecución de este Encuentro.

Esperamos que, una vez superados estos momentos de crisis, seamos capaces de negociar de nuevo la ejecución de esta actividad para La Rioja.

RESEÑA DE ERRORES:

En el anterior documento informativo nuestro error cometido fue la ausencia de Jesús Martínez como miembro de Junta Directiva. Sentimos la falta y esperamos quede aclarada su importante colaboración con la Asociación como miembro de Junta.



BLOG DE SUGERENCIAS ...

Les recordamos que pueden enviar sus sugerencias, dudas, etc a la Asociación a través de nuestra web: www.arsido.org donde se les indicará un formulario y un espacio donde escribir sus cuestiones. Al recibir la información, ARSIDO contestará a ellas semanalmente via web en el espacio destinado a ello y, si es preciso, en la próxima publicación que les ofrecemos con el presente documento.

Jaime Villar Adán, hermano de un niño con Síndrome de Down miembro de la Asociación, ha querido hacernos llegar un artículo que él mismo ha dedicado a su hermano César, expresando cómo ha vivido y sentido su llegada como nuevo miembro de su familia y que les ofrecemos a continuación:



Una mañana más, me despiertas entrando en mi habitación, gritando mi nombre y riendo a carcajadas mientras me das un beso...

Es extraño que un tío de veinticuatro años como yo se sienta protegido por un niño "enfermo" de dieciocho años, pero es así. Cada vez que me miras con esa carita de ángel todo a mi alrededor desaparece y siento que nada en el mundo puede hacerme daño... de repente, si tú estás a mi lado, soy invencible.

No puedo explicar con palabras todo lo que me has enseñado, aquello en lo que me has convertido y lo que se me pasa por la mente cuando pienso en el por qué de que estés aquí. Lo único que sé a ciencia cierta es que, tratándose de tí, mi cabeza deja de funcionar para dar paso al corazón.

Sé que hay alguna razón para que entrases en mi vida hace tantos años. No sé cuál es exactamente, pero me da igual...

No pasa un día desde aquel veintiuno de septiembre en que naciste, en que no de gracias a Dios por haberme hecho semejante regalo. De hecho, nadie puede convencerme de que no exista Dios, porque de no existir...¿por qué yo vivo con un ángel?

No voy a negar que haya momentos malos, esto no es un paraíso perenne. Por supuesto, al principio, se derrumbaron todos mis esquemas. El miedo al futuro me paralizaba de tal forma que hasta me dolía el pecho del terror que sentía.

Pero ese dolor se disipó la primera vez que ví tus ojos achinados. En ese momento, la primera vez que te vi, ahí, tumbadito en la cuna del hospital y me agarraste de la mano, me enamoré sin remedio de tí, por completo y para siempre.

No sé que sería mi vida sin tí. Y, sinceramente, doy gracias por ello. Porque tú me has hecho mejor persona y me haces feliz cada vez que apareces por el pasillo con tu pijama del Barça (algo malo tenías que tener) y tus zapatillas de Nemo.

Todo el mundo sabe que no soy de esos que gritan a los cuatro vientos lo que sienten. Es más, podría decirse que soy más bien hermético. Pero si tengo que hablar de tí, las palabras se me agolpan, mi sonrisa se enciende y no puedo parar de escribir...

Ahora estás aquí, sentado a mi lado, mirándome y pidiéndome que te ponga una canción de David Civera en el Youtube. Y yo, que la odio, te la pongo y bailo contigo, porque no puedo negarte nada si me lo pides tú con esa expresión de inocencia extrema.

Jamás conocí persona más pura en mi vida y sólo espero que se me pegue algo de tí.

Únicamente me queda algo por escribir, algo con lo que se me llena la boca si va dirigido a ti...¡¡¡TE QUIERO!!!

JAIME VILLAR ADÁN

ARSIDO

ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN

ASOCIACIÓN RIOJANA PARA EL SÍNDROME DE DOWN



*¡Cuenta conmigo
como uno más*

Servicio de Promoción y Autonomía Personal y de Atención y Cuidado

CONTACTA CON NOSOTROS EN...

Muro de la Mata, 8 - 3º B
26001 LOGROÑO (La Rioja)

Telf. y Fax: 941 272595
Móvil: 626 531864

TRATAMIENTOS

CENTRO EN LOGROÑO

Muro de La Mata, 8 - 3º B

CENTRO EN CALAHORRA

Doctor Fleming, 12 - Entpta. Dcha.