

"22q en las Aulas. Stop Bullying"



Entidad de utilidad Pública

Asociación Síndrome 22q11



Asociación
Síndrome
22q11

QUIENES SOMOS

La Asociación Síndrome 22q11 es una entidad sin ánimo de lucro, de ámbito estatal y que cuenta con el reconocimiento de Entidad de Utilidad Pública.



Fue constituida en el año 2011 por un grupo de seis familias apoyadas por el Departamento de Genética del Hospital Universitario La Paz. Estas familias, ante la poca información y conocimiento sobre el síndrome 22q11 (S.22q), se unieron con el objetivo de ser una red social de apoyo para luchar contra el aislamiento, la desinformación y desorientación que genera el impacto del diagnóstico del síndrome 22q11 a los afectados y sus familiares. Con ello, se pretende ayudar a dar conocimiento de éste para asegurar la mejor atención integral dentro y fuera de la Asociación.

QUÉ ES EL SÍNDROME 22q11

Por síndrome 22q11 se entiende como un patrón de anomalías que se producen cuando se pierde un fragmento o región específica del cromosoma 22, denominada 22q11.2.2. Esta región cromosómica alberga medio centenar de genes, algunos de los cuales controlan determinados aspectos del desarrollo embrionario, afectando a una serie de estructuras como el timo, el corazón, el paladar o el cerebro. Esta alteración genética tiene una prevalencia: 1/2000-4000

SINTOMATOLOGÍA

Las manifestaciones clínicas que padecen Las manifestaciones clínicas que padecen las personas con síndrome 22q11 pueden llegar a ser de hasta 180. Éstas, se relacionan principalmente con las diferentes estructuras y órganos afectados, presentando anomalías cardíacas congénitas, hendidura o insuficiencia de la función del paladar, problemas en la regulación del calcio con tendencia a hipocalcemia, predisposición a infecciones en los primeros años de vida, etc.

Además, presentan particularidades del desarrollo psicomotor y dificultades de aprendizaje muy específicas, como el retraso en el desarrollo del lenguaje, déficit de memoria de trabajo, dificultades en el procesamiento de la información, el razonamiento abstracto y el cálculo matemático, junto a trastornos del comportamiento. Es habitual que presenten déficit de atención, ansiedad, trastorno de oposición desafiante o trastorno obsesivo compulsivo.

Las personas con síndrome 22q11 presentan sintomatología muy variable y diferentes tipos de discapacidad (física, psíquica y sensorial), **alteraciones en el neurodesarrollo**, además de grandes problemas de habilidades sociales desde la infancia, que causan grandes dificultades



relacionales con sus iguales y su entorno, y una gran predisposición al desarrollo de problemas de salud mental.

Estas dificultades relacionales y de habilidades sociales, en su mayoría no son trabajadas por los diferentes recursos a los que acuden o acceden a través del Sistema Público de Salud. Además, las demandas a nivel psicológico y social de las familias crecen en los primeros años de vida y en la etapa adolescente, dado que carecen de las habilidades necesarias y óptimas para afrontar

las diferentes y complicadas situaciones a las que día a día se enfrentan.



Los trastornos del comportamiento, como el déficit de atención, la ansiedad, el trastorno de oposición desafiante y el obsesivo-compulsivo hacen que estas personas sean más vulnerables en el entorno escolar y social, sobre todo en momentos de mayor exigencia académica y social. También son personas que tienen predisposición de la aparición de problemas de salud mental en la edad adulta, por lo que estos problemas de aprendizaje e integración social causan gran inquietud en sus familias.

JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

El síndrome 22q11 tiene una incidencia de 1/4.000 nacidos, por lo que está considerado como enfermedad rara o poco frecuente y, por tanto, carece de visibilización y concienciación social. Este desconocimiento afecta a la vida de las personas con dicho síndrome, en todas sus etapas vitales. Como se ha mencionado anteriormente, en el síndrome 22q11 existe gran variabilidad de manifestaciones clínicas. Además de los problemas médicos, las personas con este síndrome presentan particularidades en el aspecto físico y a nivel cognitivo, conductual y emocional, con dificultades en la cognición social y en el aprendizaje. Todo esto, junto a las dificultades de resiliencia y menor capacidad de afrontamiento, hacen que las características de las personas con síndrome 22q11 tengan una fuerte relación con factores que predisponen o pueden desencadenar el acoso, siendo este un colectivo de especial vulnerabilidad frente al mismo.

Poniendo el foco en el ámbito educativo, los niños, niñas y adolescentes con síndrome 22q11 son un colectivo muy vulnerable al acoso escolar. Este riesgo puede aumentar por sus dificultades de aprendizaje y de relaciones sociales, por sus características físicas y por sus carencias y limitaciones en estrategias para defenderse y contar lo que les está pasando



Un estudio realizado por la psiquiatra Marta Bravo, del Instituto de Psiquiatría y Psicología del Hospital Universitario Gregorio Marañón, dictamina que el 80% del alumnado con síndrome 22q11 sufre acoso escolar. Por lo que sería recomendable establecer medidas de prevención del acoso escolar en esta población.

Por todo ello, con este proyecto se pretende por un lado paliar el desconocimiento y la desinformación existentes en los centros educativos, tanto por parte de los profesionales como de los alumnos en general, dotando de las herramientas necesarias a ambas partes para que se

conozcan las características propias de este síndrome y, de esta manera, poder ir reduciendo las cifras de acoso escolar que sufren en las aulas día a día el alumnado con síndrome 22q11.

Para ello, se llevarán a cabo diversas actividades, como son la realización de charlas en centros educativos, terapéuticos y de formación Universitaria y Formación profesional relacionados con el síndrome 22q11, con el objetivo de sensibilizar sobre las necesidades específicas de este colectivo y promover su inclusión.

La Asociación realiza campañas de sensibilización en redes sociales con publicaciones informativas, testimoniales y visuales sobre el Síndrome 22q11 y su impacto en la vida de las personas afectadas, así como sobre el acoso escolar. Se organizan sesiones informativas abierta a la comunidad en la que se aborden temas relacionados con el Síndrome 22q11 y el acoso escolar. Además, la entidad ha llevado a cabo durante el 2023-2024 un estudio de Investigación sobre el acoso escolar en alumnado con Síndrome 22q11, el cual y debido a los resultados, se continuarán recogiendo datos, durante el año 2025.

OBJETIVOS

El objetivo general del proyecto "22q en las Aulas, Stop Bullying" es mejorar la calidad de vida del alumnado con síndrome 22q11 y sus familias, así como promover la inclusión de los mismos en entornos sociales y educativos, afrontando y previniendo el acoso escolar.

Objetivos específicos:

- Informar, concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre el síndrome 22q11, promoviendo una mayor comprensión y empatía hacia las personas afectadas y sus familias, con el fin de fomentar una sociedad más inclusiva.
- Dotar de herramientas metodológicas a profesionales y familias, facilitando los recursos y estrategias educativas que sean necesarias para apoyar de manera adecuada al alumnado con Síndrome 22q11.
- Prevenir el bullying en el alumnado con Síndrome 22q11 por medio de programas de prevención del acoso escolar que se enfocan en su protección y el bienestar

BENEFICIARIOS METODOLOGÍA Y ACTIVIDADES DESARROLLADAS EN EL PROYECTO

Alumnado con S.22q y sus familiares.

Compañeros/as y profesionales del ámbito educativo y terapéutico

Resto de la sociedad

METODOLOGÍA Y ACTIVIDADES

Nuestro proyecto se basa en una metodología integral y participativa. Con ella se busca la sensibilización sobre el síndrome 22q11 de profesionales y futuros profesionales, así como en el apoyo directo y empoderamiento hacia las personas con síndrome 22q11 y sus familias.

Las actividades desarrolladas parten del conocimiento real que desde la asociación se tiene de las necesidades de las familias con hijos e hijas con síndrome 22q11 con relación al ámbito educativo y las experiencias vividas por los propios alumnos con este síndrome en dichos centros.

Actividades desarrolladas en el proyecto:

- Charlas en centros educativos dónde hay alumnado con síndrome 22q11
- Charlas en centros terapéuticos dónde hay usuarios con síndrome 22q11
- Charlas en centros de formación profesional y universitarios afines profesionalmente con el síndrome 22q11 (magisterio, Integración Social, psicología, trabajo social, Etc.)
- Difusión y entrega de material: Guía Educativa síndrome 22q11, trípticos, dípticos y cartelería
- Atención presencial, telefónica u online a personas con síndrome 22q11, familiares y/o profesionales
- Jornadas con profesionales: “Jornada 22q en las Aulas.Stop Bullying”
- Investigación: “Estudio sobre el acoso escolar en alumnado con Síndrome 22q11”
- Espacios de empoderamiento y lúdicos para personas con síndrome 22q11 y sus familias.

RECURSOS

RECURSOS HUMANOS:

- **Coordinadora:** Responsable de la gestión de la entidad
- **Trabajadora social:** responsable del Servicio de Información y Orientación (SIO)
- **Pedagoga:** responsable del Servicio de Información y Orientación Educativa (SIOE)
- **Psicóloga:** responsable del Servicio de Atención Psicológica (SAP)
- **Integrador social:** Responsable del Grupo de Ocio.
- **Técnico Administrativo**



El equipo multidisciplinar del que dispone la entidad es fundamental para poder llevar a cabo este importante y necesario proyecto.

RESULTADOS OBTENIDOS

Nuestro proyecto se ha centrado en mejorar la vida de las personas con síndrome 22q11 y sus familias, así como en combatir el bullying y los desafíos diarios que están asociados a esta condición. Obteniendo los siguientes resultados:

- Mayor conciencia sobre el síndrome 22q11: Este resultado deriva del aumento año tras año de los/las profesionales que han participado en nuestras charlas, por lo que podemos extrapolar que estamos logrando una mayor visibilización y concienciación sobre el Síndrome 22q11.
- Mayor distribución de nuestro material educativo: Tanto las familias como los centros educativos y terapéuticos están solicitando un mayor número de guías educativas, para poder realizar una intervención más ajustada con su el alumnado.
- Alto nivel de satisfacción: Las encuestas realizadas después de cada actividad o taller programado por la Asociación, muestran que nuestros/nuestras beneficiarios/as tienen un alto grado de satisfacción con nuestras actividades y encuentran que son útiles y relevantes para su día a día.