

Anuario de Psicoeducación 2020



Índice

INTRODUCCIÓN	1	Recomendaciones metodológicas	16	Pensiones no contributivas	32	Qué tener en cuenta para el desarrollo de la escritura	47
CAPÍTULO 1		Desautomatización del conteo	17	Prestaciones integrales: marco normativo	32	Características específicas del desarrollo de la escritura en población con síndrome de Down	48
La persona más allá de la condición genética	5	CAPÍTULO 3		CAPÍTULO 5		Maduración neurológica	48
Enfermedades genéticas	6	Cómo estimular la socialización en tiempos de aislamiento	19	Cómo estimular la atención en personas con discapacidad intelectual	33	Los pre-requisitos de la escritura	49
Calidad de vida relacionada con la salud	7	Algunas consideraciones sobre el perfil neuropsicológico en la discapacidad intelectual	21	La variabilidad	34	¿Qué se necesita para lograr estos pre-requisitos?	49
Sobrecarga de cuidadores	8	Cognición social	22	Atención	34	¿Cómo estimular la adquisición de la escritura desde casa?	50
Pensamientos negativos	9	La socialización en tiempos de aislamiento	22	Procesos de relevancia vinculados a la atención	35		
Importancia de poder pedir ayuda	10	Recursos disponibles	23	Procesamiento sensorial	36		
Rol del psicólogo genetista	10	CAPÍTULO 4		Motivación	36		
CAPÍTULO 2		¿Vemos a la persona o a la discapacidad?: Marco jurídico vigente	26	Factores que influyen en la atención	37	CAPÍTULO 8	
Aprendiendo matemáticas. Pautas específicas para favorecer el aprendizaje matemático en las personas con discapacidad intelectual	12	Programa ADAJUS	27	Consejos generales al momento de intervenir sobre la esfera atencional	38	Educación alimentaria: Estrategias para una mejor elección de alimentos y calidad de vida.	51
¿Por qué insistir en el aprendizaje de las matemáticas?	13	Modelos de discapacidad	28	CAPÍTULO 6		¿Qué es la salud?	52
Nuestro pensamiento es lógico - matemático	13	Curatela	30	Mitos y verdades de la psicofarmacología: cuándo y por qué es necesario medicar	39	¿Qué es importante de los alimentos?	53
Cuestiones metodológicas generales a tener en cuenta al momento de la estimulación y el aprendizaje	14	Sistema de apoyo	30	Salud física	40	¿Cuánto comer?	54
Estimulación sistemática de las estructuras propias de cada etapa	14	Ajustes razonables	31	Salud mental	42	¿Cómo comer?	54
Reconocimiento numérico	15	Pautas de interacción con discapacidad intelectual	31	CAPÍTULO 7		¿Cuándo comer?	54
		Certificado Único de Discapacidad	31	La escritura en niños con síndrome de Down	46	Recomendaciones	55
				Qué es la escritura	47	Premisas para una alimentación consciente	55

Introducción

Desde ASDRA y hace más de 30 años trabajamos junto a las familias por la inclusión de las personas con síndrome de Down en la atención temprana, la educación, el trabajo y la vida independiente promoviendo el cumplimiento de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ratificada por la Argentina en el año 2008.

Como uno de los pilares claros de nuestra misión se destaca el hecho de brindar contención, información y capacitación a los padres y familiares de personas con síndrome de Down como así también a los profesionales, a las empresas e instituciones y a todos los sectores de la sociedad.

Para cumplir pues con parte de nuestra extensa misión pusimos en marcha un espacio eminentemente dedicado a la psicoeducación (tarea informativa de educación), en el que cada mes diversos profesionales expertos nos han compartido su saber sobre temáticas de interés y relevancia y han alentado al intercambio y reflexión permanente. Para ello también contamos con la colaboración y valiosos aportes de alumnos universitarios de la Carrera de Psicología de la Universidad Católica Argentina (UCA) y Universidad Argentina de la Empresa (UADE) en el marco de los acuerdos con dichas casas de estudios y con el fin de nutrirnos de su presencia y colaborar a su vez con su formación profesional.

Todas las jornadas que componen este ciclo de formación se han desarrollado durante el contexto de ASPO/DISPO de manera virtual, lo cual nos ha permitido traspasar los límites federales y llegar a distintos lugares del mundo. Pudimos establecer puentes y estar más cerca que nunca.

Es por ello que para mantener viva la llama del encuentro y continuar con el camino trazado, compartimos con Uds. este importantísimo material que resume los conceptos y lineamientos de los aportes realizados por los profesionales invitados.

- **LA PRIMERA JORNADA** titulada **“La persona más allá de la condición genética”** fue llevada a cabo por la Lic. y Dra. en Psicología Natalia Vázquez. La profesional fue becaria doctoral y postdoctoral de CONICET y actualmente es investigadora de la UCA. Cuenta con amplia experiencia en las áreas de enfermedades poco frecuentes y se destaca su amplia trayectoria académica.
- **LA SEGUNDA JORNADA**, **“Aprendiendo Matemáticas: pautas específicas para favorecer el aprendizaje matemático en las personas con Discapacidad Intelectual”** estuvo a cargo de la Licenciada y Profesora en Psicopedagogía Mariana Altamirano. Directora de NEPDI (Neuropsicología para el Desarrollo Integral) y del Curso de formación para el empleo en el ámbito universitario para jóvenes con discapacidad intelectual, (UCA). Asimismo se desempeña como Coordinadora del PRIEL (Programa de Inclusión Educativa y Laboral) en UCA y del Curso Virtual “Signos de alerta en el desarrollo temprano” dictado desde el Instituto de Formación Docente (INFoD) dependiente del Ministerio de Educación y Deportes de la Nación y es docente de grado y postgrado en UCA, Austral y del Hospital Italiano de Buenos Aires.
- **LA TERCERA JORNADA** titulada **“Cómo estimular la socialización en tiempos de aislamiento”** tuvo como disertante a Florencia Vázquez, Lic. en Psicología (UCA) recibida con Diploma de Honor. La profesional ha realizado diferentes posgrados en Neuropsicología Clínica (UBA), Terapia Cognitivo Conductual Infante Juvenil (ANA), Trastornos del Espectro Autista (UCA) y Trastornos de Ansiedad (AATA). Actualmente es Docente de grado y postgrado en las Carreras de Psicología y Psicopedagogía de la UCA y del Curso de Formación para el Empleo en el ámbito Universitario (UCA). Participa en investigaciones, publicaciones y proyectos vinculados a la temática de la Discapacidad, y es disertante en jornadas y congresos nacionales e internacionales. Realiza práctica clínica en el ámbito privado y en el Equipo NEPDI (Neuropsicología para el Desarrollo Integral), asesoramiento terapéutico en ASDRA (Asociación Síndrome de Down de la República Argentina) y forma parte del equipo Brainpoints.
- **LA CUARTA JORNADA** **“¿Vemos a la persona o a la discapacidad? Marco jurídico vigente”** fue dictada por la Dra. Flavia Calderone Aita. La Dra. es abogada (UBA) y actualmente cursa el Profesorado para la Enseñanza Media y Superior en Ciencias Jurídicas en dicha Universidad. Realizó los Posgrados: Especialización en Derecho Informático (UBA), Psiquiatría Forense (C.P.A.C.F.) y Profundización y Actualización en Discapacidad (UBA). Es oradora en capacitaciones en diversos puntos del país. Trabajó en Juzgado de 1º Instancia en lo Laboral N° 62, en Kraft Foods Argentina S.A., en Martillero José Yori, en Estudio Denes, Somodi & Denes, en Estudio Criscione & Asociados, en el Juzgado de 1º Instancia en lo C.A.y T. N° 7/14 y desde 2012 trabaja en el Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación.

- **LA QUINTA JORNADA** titulada **“Cómo estimular la atención de personas con Discapacidad Intelectual”** estuvo a cargo de la Lic. en Psicopedagogía Ayelén Lettieri (UCA). Desde 2011 se desempeña en el ámbito de la inclusión escolar, tiene trayectoria como docente del Curso de Formación para el Empleo en el ámbito Universitario (UCA) y como tutora del Curso Virtual de Formación docente especializada (Ministerio de Educación y Deportes. Presidencia de la Nación.) Se dedica a la atención clínica en el Equipo NEPDI (Neuropsicología para el Desarrollo Integral).
- **LA SEXTA JORNADA**. **“Mitos y verdades de la Psicofarmacología: cuándo y por qué es necesario medicar”** fue dictada por el Dr. Matías Rodríguez Etchegaray, médico egresado de la Universidad de Buenos Aires. El Dr. realizó su formación en Psiquiatría Infante Juvenil en dicha casa de estudios y su concurrencia en Hospital Neuropsiquiátrico Infante Juvenil “Dra. Carolina Tobar García”. Su práctica clínica se centra en la Psiquiatría infante juvenil general y en el abordaje interdisciplinario de los Trastornos de la Conducta Alimentaria en diversas instituciones y equipos tales como ETICAL (Equipo de Trabajo interdisciplinario en Conductas Alimentarias), Espacio Plenus, Instituto de Macropsicología y Centro médico Mayo. También ha trabajado en el Hospital Italiano de Buenos Aires, Hospital Argerich (Equipo interdisciplinario de Trastornos Alimentarios) y en el Instituto Ferrero de Neurología y Sueño (IFN). Ejerce la labor docente en diversas instituciones y servicios médicos y ha participado en calidad de coordinador y disertante en diversos congresos y jornadas de relevancia.
- **LA SÉPTIMA JORNADA** titulada **“Escritura en niños/as con síndrome de Down”** fue desarrollada conjuntamente por las Lic. Constanza Gasibe y Lic. Pilar Fernández. La Lic. Constanza Gasibe es egresada de la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM), obteniendo el título de Lic. en Terapia Ocupacional. Está certificada en Integración Sensorial por la Universidad del Sur de California y avalada por la Asociación de Integración Sensorial Argentina. Realizó estudios de posgrado tales como la Especialización en Patologías y Terapéuticas de la niñez en la Universidad de Buenos Aires. Es miembro del Capítulo de Biblioteca de la Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales. Su desempeño profesional es en el área pediátrica, atendiendo las necesidades de niños con desafíos en su desarrollo, evaluando su desempeño ocupacional, promoviendo la participación activa en actividades propias de la edad, para el que utiliza distintos abordajes según las necesidades de cada niño, familia y entorno en el que se inserta. Brinda capacitaciones a docentes integradores y a otros profesionales acerca de los aportes de la disciplina en la inclusión escolar, y el impacto de la Integración Sensorial en el desempeño ocupacional de los niños. La Lic. en Terapia Ocupacional Pilar Fernández es graduada en la Universidad Nacional de San Martín (UNSAM) y Universidad de Quilmes. Está certificada en Integración Sensorial: USC (Universidad del Sur de California). Realizó estudios de posgrado tales como la Especialización en Patología y Terapéutica

de la Niñez (UBA). Su práctica está orientada a la atención clínica de niños, con formación en integración sensorial y experiencia en el campo educativo. Se especializa en el acompañamiento de los niños en su ingreso al sistema escolar, donde el desempeño sensorio motor cobra especial relevancia.

● **LA OCTAVA** y última jornada. **“Educación alimentaria: estrategias para una mejor elección de alimentos y calidad de vida”** fue brindada por la Lic. en Nutrición María Pía Qvarnström (UBA). La Lic. realizó un posgrado en Medicina Basada en la Evidencia y en Revisiones Sistemáticas y Meta-análisis. Es especialista en Soporte Nutricional y ex Jefe de Residentes del Hospital de Clínicas “José de San Martín”. Cuenta con una importante experiencia clínica, sumando también mindfulness para profesionales de la Salud, medicina del estrés y psiconeuroinmunoendocrinología. Dicta charlas en Argentina y Latinoamérica, con numerosos trabajos científicos presentados sobre el impacto del manejo y combinación de los alimentos para una mejor nutrición.

Nos resta agradecer profundamente a todos y cada uno de los que participaron en su diseño, elaboración y difusión. Especialmente a los alumnos de UADE Gabriela López Ferrer, Camila Sutto, Melina Lerana, Florencia Antezana, Sebastián Peralta y de UCA Agostina Speranza y Belén Blanco Pinto, coordinadores académicos, autoridades y staff de ASDRA.

#1

La persona más allá de la condición genética

Dra. Natalia Vázquez

Enfermedades genéticas

Una enfermedad o un trastorno genético es una afección patológica causada por una alteración del genoma que provoca la síntesis de proteínas defectuosas.

Estas enfermedades pueden ser hereditarias o no, según si el gen alterado está presente en las células germinales (óvulos y espermatozoides), en cuyo caso sí lo será, o en las células somáticas, en cuyo caso no será hereditaria.

El síndrome de Down es el trastorno cromosómico que se presenta con mayor frecuencia. Algunas de sus características físicas más comunes son: el tono muscular bajo, la estatura baja, los ojos inclinados hacia arriba y la presencia de un solo pliegue profundo que cruza el centro de la palma de la mano. Es importante destacar que cada persona con síndrome de Down es única y puede poseer estas características en grados diferentes o no poseerlas en absoluto.

Se suele hacer referencia a que “las personas con síndrome de Down adquieren los hitos del desarrollo de forma tardía tanto en el área motora como en la del lenguaje. El coeficiente intelectual promedio en pacientes con síndrome de Down es de 35 a 70 puntos” (Días-Cuellas, Yocoyarma-Rebollar & Del Castillo-Ruiz, 2016, p.291).

La esperanza de vida en las personas con síndrome de Down se encuentra actualmente en los 56 años. Esto se debe a la mayor mortalidad que existe a lo largo de la vida como consecuencia de la patología orgánica de algunos individuos y a la presencia de un envejecimiento precozmente instaurado. Este envejecimiento puede aparecer ya a partir de los 40-45 años, acompañado de un declive más o menos rápido de ciertas capacidades cognitivas, el lenguaje y las habilidades sociales, sin demencia, o bien puede adoptar la forma propia de la enfermedad de Alzheimer. En cualquier caso, se suele sostener que todas las personas con síndrome de Down desarrollan lesiones cerebrales (placas amiloides, ovillos neurofibrilares) característicos de la enfermedad de Alzheimer, razón por la que existe una mayor tendencia a una evolución hacia esta enfermedad.

Es conveniente aclarar que **más allá del diagnóstico, siempre se pone por delante la persona. Es decir, el niño es un niño y no es un diagnóstico.** Como tal, presentará características y capacidades diferentes y atravesará procesos distintos a medida que crezca. De la misma manera, **como cualquier otro niño/a y adolescente deberá contar con los límites necesarios impartidos por sus cuidadores y necesitará poder reconocer una figura de autoridad,** dado que la completa libertad no es aconsejable en ningún caso porque ocasiona desregulación emocional.

HAY CUATRO TEMAS CENTRALES PARA TENER EN CUENTA:

1. CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Teniendo en cuenta que el individuo nace con una condición particular que lo va a acompañar durante toda su vida, es fundamental tener un pensamiento que esté dirigido a lograr y alcanzar la mejor calidad de vida posible y poder contar con un conjunto de recursos y estrategias de afrontamiento para ayudar a sobrellevar la situación. Todas las personas cuentan con estas estrategias y es posible trabajar con ellas para fortalecerlas y que, de esta manera, sean de utilidad en las circunstancias particulares que el trastorno impone.

El diagnóstico de una enfermedad impacta de forma directa en la salud mental y, por lo tanto, es necesario cuidarse para poder estar presente de la mejor manera posible para sí mismo y para la familia. La ayuda y la contención tanto familiar como del entorno social son tan importantes como la terapia en sí misma. **Cuanto antes se cuente con el diagnóstico correcto, más factible es poder encontrar un tratamiento adecuado que realmente pueda ayudar y brindar alivio tanto al individuo como a la familia para que puedan, de esta manera, contar con la mejor calidad de vida posible.** Asimismo, es importante recordar que la asistencia que se pueda recibir tanto de la familia y del entorno

como de los diversos profesionales siempre debe encontrarse orientada a realmente ayudar y no a dificultar los diferentes procesos que se atravesarán como consecuencia del diagnóstico. La ayuda puede brindarse de diversas maneras, por ejemplo se puede colaborar con actividades recreativas, se puede ayudar a realizar trámites, entre muchas otras.

Al hablar de síndrome de Down se suele mencionar la capacidad de mentalización, la cual se define como la que permite interpretar el comportamiento propio o el de otros a través de la atribución de estados mentales. Se trata de un determinante clave en la organización del self y en la regulación emocional, sumamente importante a la hora de tener en cuenta la calidad de vida de la persona. Implica poder “leer en el comportamiento, lo que está pasando en la mente de otros”. A su vez, esto facilitará la comprensión de la propia experiencia. Górriz Plumed (2001) hace referencia a la mentalización como la capacidad de comprender las creencias, las emociones y las intenciones de las otras personas y explica que se observa un déficit de esta capacidad en las personas con síndrome de Down. Básicamente, la autora encuentra retrasos en poder comprender emociones simples y peticiones indirectas tanto convencionales como no convencionales; y en poder producir lenguaje mentalista.

2. SOBRECARGA DE CUIDADORES

Al tratarse de un diagnóstico complejo y que implica un cambio de vida radical, en muchas ocasiones, conlleva un gran proceso de adaptación pero también de aceptación. Es posible que los distintos miembros de la familia atraviesen procesos individuales y diferentes, mediante los cuales podrán lograr, en mayor o menor medida, la aceptación del diagnóstico. No obstante, estos procesos no serán llevados a cabo de la misma manera por cada miembro y es necesario que la familia pueda comprender que cada individuo posee tiempos diferentes y que es factible que se encuentren, en el mismo momento, atravesando etapas muy distintas del proceso.

Según la autora Kübler-Ross (2005), existen cinco etapas en la aceptación del diagnóstico de una enfermedad crónica. La primera etapa es la *negación*, en la cual el sujeto muestra que no puede hacer frente a una enfermedad y, como consecuencia, la niega. Así, la familia en este caso puede pensar que el médico brindó un diagnóstico incorrecto o no asistir a los controles correspondientes como parte de la negación. La segunda etapa es el *enojo*, en la cual, si bien la enfermedad es evidente, aún no se la acepta totalmente y esto genera problemas con el entorno. La tercera etapa es la *negociación*, en la cual se empieza a ver con más claridad la enfermedad y se negocia para que la calidad de vida sea la mejor posible. La cuarta etapa es la *depresión*, en

la cual la enfermedad comienza a afectar más allá de lo físico, es decir, en lo psicológico y lo social. Aparecerán temores y mucha tristeza que antes no se tenían. Por último, se llega a la *aceptación*, etapa en la cual al haber pasado por las cuatro anteriores, es posible aceptar la enfermedad como parte de la vida. **Se trata de poder entender que la vida será diferente a partir del diagnóstico, pero que no será peor ni mejor.**

Como se mencionó anteriormente, las etapas se vivencian y experimentan de una forma muy particular para cada persona. No todos tienen la misma forma de atravesarlas ni de superarlas. Lo importante es no quedarse mucho tiempo en cada etapa para poder dar paso a la siguiente y continuar llevando adelante el proceso de la mejor manera posible. Asimismo, es importante destacar que estas mismas etapas también tendrán lugar en el integrante que padece el trastorno. Por consiguiente, será necesario acompañarlo para que pueda aceptar, por ejemplo, que presentará capacidades diferentes, tal vez al compararse con algún hermano u otro niño/a de la misma edad, entre muchas otras cuestiones que tendrán lugar.

En este tipo de trastornos, usualmente, **existe un cuidador principal sobre el cual suelen recaer la mayoría de los cuidados. Es importante entender que este cuidador debe, a su vez, ser cuidado porque, de lo contrario, se sobrecargará.** Dentro de los sentimientos que suelen experimentar estos cuidadores se encuentran: sentir que no pue-

den dormir bien, sentir que tienen dolores a pesar de no existir ninguna causa médica, olvidarse de cuestiones importantes, no tener tiempo para sí, entre otros. La calidad de vida de estos cuidadores se ve gravemente afectada por la sobrecarga que padecen y, de esta manera, no pueden brindar

asistencia dado que ellos mismos no se encuentran física y psicológicamente aptos para hacerlo. De la misma manera, la sobrecarga genera angustia en el cuidador y, si siente que no puede pedir ayuda o que no cuenta con los recursos necesarios, es posible que la situación se torne aún más complicada.

3. PENSAMIENTOS NEGATIVOS

Es bastante común que los familiares de quienes reciben un diagnóstico doloroso se sientan inundados por sentimientos y pensamientos negativos tanto al principio, es decir, en el momento de recibir el diagnóstico, como en todo el proceso de aceptación. Si bien a veces no es posible evitar estos pensamientos, es factible mitigarlos si se recibe la ayuda y la contención necesaria y si se brinda la noticia del diagnóstico de la manera más adecuada posible. Muchos padres mencionan que la manera en que se recibió el diagnóstico no fue la esperada o que no recibieron la contención que necesitaban.

Asimismo, mencionan que al comunicarles el diagnóstico se sintieron invadidos por miedos. Frente a esta situación es difícil pensar que alguien pueda albergar sentimientos positivos. No obstante, es importante resaltar que existen profesionales de la salud que trabajan de manera adecuada y buscan, en todo momento, brindar la contención que estos padres y familias precisan en una situación tan adversa.

Es importante entender que, **si bien existirán pensamientos y sentimientos negativos, como ocurre con todas las personas frente a una situación compleja, será necesario poder identificar si los pensamientos son en su mayoría negativos para poder trabajar con ellos.**

Otro punto que suele acarrear pensamientos negativos o culpa en los progenitores es el hecho de sentirse de alguna manera responsable por haber transmitido la enfermedad a su hijo/a. En relación a este punto, es importante aclarar que una persona no es responsable ni culpable por la información genética que transmite. Es decir, la persona no hizo nada incorrecto ni tampoco existe nada que haya podido hacer para prevenirlo. Por el contrario, sí se es responsable por la manera en que cuida a ese hijo/a una vez obtenido el diagnóstico y por la manera en que atraviesa el proceso. Es cierto que si bien la vida muchas veces no permite elegir las cosas que suceden, siempre se cuenta con la posibilidad de escoger qué actitud se toma frente a lo que acontece. Frankl (2015) asevera en cuanto a este punto que al hombre se lo puede despojar de todo menos

de su capacidad de elegir la actitud personal que adoptará frente al destino para poder así decidir sobre su propio camino. Este mismo autor habla sobre la posibilidad de darle un sentido a la vida y eso incluye también a los momentos negativos.

Es decir, poder encontrar un sentido a pesar del dolor. Este punto resulta de vital importancia y poder aceptar el diagnóstico de la manera más saludable posible brinda una gran capacidad de crecimiento espiritual.

4. IMPORTANCIA DE PODER PEDIR AYUDA

Es necesario clarificar que no todos los casos requerirán de ayuda profesional, dado que no todas las personas reciben la noticia o afrontan la enfermedad de la misma manera. No obstante, más allá de que la persona decida recibir ayuda profesional a modo de contención o no, siempre será imprescindible que pueda contar con la familia y un entorno social que se encuentren disponibles y le brinden asistencia en el cuidado de quien padece el trastorno.

La Fundación Iberoamericana Down21 (2008) explica que cuidar de otros es un proceso, muchas veces, agotador y que quien suele ocupar el rol de cuidador principal es la madre. No obstante, se resalta la importancia de la participación tanto del padre como de otros familiares.

Se recomienda que para que el principal cuidador (sea el padre, la madre o quien fuese) no se sobrecargue pueda:

- Contar con la posibilidad de delegar en otras personas sus tareas, aunque no las hagan de la misma manera que él o ella;
- Pedir ayuda también en el cuidado de los otros hijos si los tuviese;
- Intentar descansar y contar con momentos de ocio;
- Alimentarse correctamente;
- Intentar evitar los sentimientos de culpabilidad y la información que no sea constructiva;
- No aislarse del entorno;
- En la medida de lo posible, si se trabaja en relación de dependencia, evaluar la posibilidad de reducir la jornada laboral.

ROL DEL PSICÓLOGO GENETISTA

De acuerdo con Biesecker (2001) los objetivos del asesoramiento genético se han visto modificados con

el tiempo. En líneas generales, se pueden encontrar dos escuelas de pensamiento: Una de ellas posee el objetivo de evitar que se produzcan los defectos de nacimiento y los trastornos genéticos, mientras que

la otra se focaliza en mejorar el bienestar psicológico ayudando a la persona a adaptarse a una condición genética o al riesgo de padecerla. Ambas escuelas adhieren a la idea de que las personas deben poder tomar sus propias decisiones reproductivas.

La Psicología Genética analiza una teoría del desarrollo cognitivo, en este caso la piagetiana, con un enfoque que contempla los temas primordiales de la agenda de la psicología del desarrollo contemporánea. La psicología genética comprende un campo que se encarga de investigar los procesos del pensamiento, su formación y sus características. Se trata de observar cómo se desarrollan las funciones mentales ya desde la infancia y buscar explicaciones que les den sentido (Coll & Martí, 2001).

Biesecker (citado en Vázquez & Ortega, 2001) afirma que el asesoramiento genético es un proceso

orientado a ayudar a las personas a entender y adaptarse a las implicancias médicas, psicológicas y familiares de las contribuciones genéticas de una enfermedad. En términos generales, **el rol del psicólogo en el asesoramiento genético debería encontrarse dirigido a disminuir el impacto emocional de este proceso, basándose en un modelo psicoeducativo que promueva el entendimiento, el bienestar y la adaptación psicológica al diagnóstico o al riesgo genético.** El asesor genético debe poder lidiar con los miedos, los deseos, los procesos defensivos y las racionalizaciones del paciente con el objetivo de que este último pueda aceptar y adaptarse a la situación tal cual es. También debe poder brindar información pertinente sobre el trastorno a la familia y ayudarlos a sobrellevar el impacto emocional que surge como consecuencia del diagnóstico (Biesecker, 2001).



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Biesecker, B. B. (2001). *Goals of genetic counseling. Clinical genetics*, 60(5), 323-330.
- Coll, C. & Martí, E. (2001). *Aprendizaje y desarrollo: la concepción genético-cognitiva del aprendizaje. En C. Coll, J. Palacios y A. Marchesi (Comps.), Desarrollo psicológico y educación. 2. Psicología de la educación escolar. 2ª ed. (pp. 67-88). Madrid: Alianza Editorial.*
- Díaz-Cuéllar, S., Yokoyama-Rebollar, E., & Castillo-Ruiz, D. (2016). *Genómica del síndrome de Down. Acta pediátrica de México*, 37(5), 289-296.
- Frankl, V. (2015). *El hombre en busca de sentido (nueva traducción)*. doi: 10.2307/j.ctvt7x6s4
- Fundación Iberoamericana Down21. (julio de 2008). *Cuidar al cuidador. Disponible en: https://www.down21.org/revista-virtual/118-revista-virtual-2008/revista-virtual-julio-2008/editorial-julio-2008/1488-cuidar-al-cuidador.html*
- Górriz Plumed, A. B. (2001). *Teoría de la mente y síndrome de down: revisión teórica.*
- Kübler-Ross, E. (2013). *La rueda de la vida. Vergara.*
- Vázquez, N. & Ortega, J. (2019). *El rol del Psicólogo en el Asesoramiento Genético. 88. 3-4.*

#2

Aprendiendo matemáticas

Pautas específicas para favorecer el aprendizaje matemático en las personas con discapacidad intelectual

Lic. Mariana Altamirano

¿Por qué insistir en el aprendizaje de las matemáticas?

Las matemáticas no sólo son importantes desde lo sistemático, formal y pedagógico, sino que es un aprendizaje que nos encuentra en la vida misma, nos atraviesa continuamente y por ello mismo insistimos en su estimulación para las personas con diversidad intelectual.

Todas las personas pueden aprender, independientemente de cuáles son sus condiciones o características neurológicas, neuropsicológicas o de aprendizaje.

Desde el marco de las Neurociencias contamos con dicho aval, por ejemplo a partir del conocimiento de los mecanismos de plasticidad neuronal.

Un hecho a destacar reside en que estimular dicho aprendizaje es una apuesta, el mismo constituye un derecho. **Todas las personas tienen que poder desarrollar su potencial al máximo que a cada uno le sea posible, y desempeñarse en esta vida con el mayor nivel de autovalimiento y autonomía que cada uno pueda desarrollar.** Cabe destacar que para alcanzar los estándares de autovalimiento que sean funcionales a su propio perfil, nosotros desde lo profesional vamos a tener que trabajar desde muy temprano en el desarrollo de esa persona en la posibilidad de que acceda a este aprendizaje.

NUESTRO PENSAMIENTO ES LÓGICO - MATEMÁTICO

Nuestro pensamiento está estructurado desde sus comienzos con una base lógico- matemática. Nacemos con algunas estructuras básicas y a partir de la interacción con el ambiente y a partir de nuestras experiencias, esas estructuras se van consolidando, van creciendo y se van volviendo cada vez más abarcativas. Se va a ir avanzando paulatinamente en periodos sucesivos que se conocen como distintas etapas en el desarrollo del pensamiento, que son de complejidad creciente. Conforme crecemos el pensamiento naturalmente se torna más reflexivo y aumentan las posibilidades de adaptación al dar respuesta a las demandas ambientales a las que nos enfrentamos permanentemente.

En todas las personas se da este desarrollo del pensamiento, con esta característica de complejidad creciente y crecimiento paulatino y progresivo si bien la diferencia que encontramos en el campo de la diversidad intelectual es que el mismo puede llevar más tiempo. Esto significa que **una persona con discapacidad intelectual atraviesa por las mismas etapas o estadios que están descriptos en el desarrollo del pensamiento**

que cualquier otra persona, pero se detiene un poco más de tiempo en cada una siendo necesario que se den mayores reiteraciones de experiencias para que esas estructuras vayan creciendo y se vayan consolidando.

Las diferencias observables en las personas tienen que ver con la configuración diferente en las distintas funciones que utilizamos para aprender, que no son únicamente intelectuales ya que nosotros utilizamos para aprender el lenguaje, memoria, atención, inteligencia, procesos reguladores de comportamiento, la viso-construcción y percepción.

ESTIMULACIÓN SISTEMÁTICA DE LAS ESTRUCTURAS PROPIAS DE CADA ETAPA

Tal como se refirió previamente, el desarrollo del pensamiento se da en etapas de evolución sucesivas que se van haciendo más complejas y abarcativas. Esto determina el hecho de que a la hora de pensar en el aprendizaje de lo matemático podamos ir asociando estas etapas del desarrollo del pensamiento con las etapas específicas de enseñanza, que empiezan de forma muy temprana.

ESTIMULACIÓN TEMPRANA

El pensamiento humano lógico- matemático se estipula a partir de la interacción con el entorno, y esto es algo que en los procesos de estimulación temprana enfocamos particularmente. Enriquecer esas experiencias de interacción con el entorno con toda la estimulación sensorial posible, presentándole al niño desde que es bebé estímulos de tamaños diversos, colores, texturas, haciéndolo recorrer el ambiente, enseñándole de manera explícita lo que es la exploración del ambiente, la búsqueda tanto visual, táctil y motora.

También manteniendo la interacción constante con el ambiente destinada a favorecer procesos sumamente importantes para cualquier aprendizaje, como lo son: el proceso de atención conjunta que hace referencia a la posibilidad de compartir un foco de interés atencional con el otro y mantenerlo, posibilidades de imitación y la realización de todos los ensayos que sean posibles para que cada uno de los estímulos que le vayamos presentando

a este bebé desde muy pequeño sean verdaderamente significativos.

ETAPA PRE-NUMÉRICA

Posteriormente, cuando empiezan a crecer, a partir de los 2 años, se empieza con una cuestión más formal del aprendizaje.

Es sumamente importante que tengamos en cuenta que **lo matemático se inicia mucho antes que el número y supone la adquisición de nociones de igualdad, de espacio, de tamaño y de cantidad.**

Nuevamente cabe mencionar la metodología sugerida en la enseñanza de esas nociones: Primero partimos de la noción de igualdad a partir de objetos concretos del ambiente, para después trabajar con imágenes. Después se continúa con las nociones de tamaño, espacio y tiempo.

Asimismo, en primer lugar se trabaja con lo global (grande/chico, arriba/abajo, mucho/poco) y después de un tiempo sostenido de ejercitación relacionada con estos aprendizajes vamos a introducir las nociones intermedias. Es decir, vamos a poder diferenciar grande, chico y mediano.

Otra noción que vamos a estimular en esta etapa es la correspondencia. Asignar un elemento a otro que esté en el entorno.

ETAPA NUMÉRICA INICIAL

Una vez que se pasó por las nociones en que el pensamiento ya estableció comparaciones y categorías, aparecen los números si bien previamente podemos

continuar trabajando con operaciones que no supongan la presencia del número. Por ejemplo la clasificación, que supone ordenar conocimientos. Esto arranca con tareas concretas, como ordenar los juguetes. Después se pasa a lo gráfico. Es importante trabajar con estímulos que a los chicos les resulten atractivos de acuerdo a su interés particular.

RECONOCIMIENTO NUMÉRICO

Desde el comienzo hay que asociar el número a la comprensión de lo que este número significa. Si yo ya tengo asociado lo que es mucho, es poco y es nada, cuando presento el uno, el uno se diferencia de mucho y de nada en relación a los conocimientos que ya están arraigados.

En cuanto a la metodología, presentamos cada unidad de forma secuenciada, por todas las vías sensoriales posibles. Presento el 1, de madera, de goma eva, le muestro con el dedo cómo se representa, le cuento cómo se llama y le muestro que acá hay un auto, un robot, una muñeca. Lo llamamos y lo denominamos para asegurarnos de que está comprendido. Y así se van agregando secuenciada y paulatinamente los demás números que pertenecen a la primera decena.

Cabe resaltar la importancia de que esta etapa tiene que estar muy bien fijada, porque es la base sobre la que se van a asentar todas las etapas y conocimientos que vienen después.

Un niño que hace bien esta primera etapa, va a poder hacer bien tres cosas que son fundamentales y que en los hechos cotidianos son sumamente importantes:

CUESTIONES METODOLÓGICAS GENERALES A TENER EN CUENTA AL MOMENTO DE LA ESTIMULACIÓN Y EL APRENDIZAJE:

- › Transformar lo implícito en lo explícito
- › Reiterar presentación de objetivos de enseñanza variando los estímulos para mantener elevado el factor motivacional
- › Respetar la progresión estratégica: Todo aprendizaje que queramos presentar tiene que pasar primero por el propio cuerpo, luego se da uso de material concreto, que sea lúdico, y después en el plano gráfico. Es importante hacer explícita la aplicación funcional de cada uno de los aprendizajes.

1. El conteo, con la correspondencia término a término.
2. La estimación, poder decir sin contar exactamente dónde hay más o dónde hay menos.
3. La subitización, poder estimar sin contar con la mayor exactitud posible.

ETAPA OPERATORIA - INICIAL

Cuando ya tenemos presentada la primera decena, podemos iniciar con la etapa de operación. Con esos números que reconocen se pueden hacer cosas, como por ejemplo juntar, sacar, poner, ganar, perder. De esa forma se presentan las operaciones de suma y resta.

Nunca hay que enseñar la mecánica de la operación suelta sino que siempre tiene que ser concreto, y práctico. Una vez que se presenta de forma práctica como conocemos los números se pueden graficar. Se enseña que el sumar se puede graficar con el signo +, y que cuando aparece significa que juntamos, agrupamos o la acción que ustedes quieran según el nivel de comprensión del niño.

Casi en paralelo se presenta la resta. El planteo es el mismo. Se trabaja con material concreto, números tocables, manipulables, y después de trabajar esto se lleva al plano gráfico.

A esta altura ya se trabajaron la resolución de problemas, por supuesto con todo el andamiaje lúdico que se pueda incluir, como los juegos de mesa y jugar a hacer las compras, entre algunos ejemplos.

Mientras vamos avanzando con la suma y la resta, avanzamos con la escala numérica. Vamos enseñando con el mismo nivel de sistematización que vimos para los primeros números. Y de acuerdo a cada uno de los niños va a ser diferente el momento en el que podamos ir avanzando, acompañándolo de apoyos visuales.



RECOMENDACIONES METODOLÓGICAS

Una vez que avanzamos en la escala numérica, en la suma y en la resta, se trabaja con las vías de procesamiento directo. Los métodos más tradicionales. Las cuentas están acostadas mientras sumo unidades de la primera decena. Cuando se trabaja con unidades más grandes lo ideal es parar la cuenta, mostrar que se suman o restan los elementos de la columna de atrás, luego la de adelante, y enseñar este procedimiento, ensayándolo todas las veces que sea necesario.

Hoy por hoy en la escuela se trabaja con un método llamado método francés que apunta a la composición y descomposición del número que, si bien supone una estimulación cognitiva muy rica, aquí al menos se lo plantea de una manera y en un momento de la escolaridad donde nos estamos desfasando del nivel

de pensamiento que los niños tienen para poder abordarlo.

Para componer y descomponer el número, un niño tiene que tener adquiridas determinadas operaciones de las que nombramos. Si yo le pido a un niño con desarrollo típico que haga esto antes de tiempo, lo va a hacer sobreadaptándose de manera mecánica sin comprender lo que hace, un niño con dificultad en el desarrollo posiblemente no lo va a poder hacer.

Es por esto que **la adecuación curricular metodológica recomendada es priorizar los métodos de presentación directa**. Los métodos tradicionales donde se presenta mucha organización viso espacial le permiten a la memoria recordar los pasos y procedimientos para llevar adelante una resolución matemática.

Como no buscamos tanto la composición y descomposición no llamamos durante mucho tiempo las unidades, decenas y centenas, porque supone la posibilidad de pensamiento que entienda la noción de clases y subclases y **el objetivo en discapacidad intelectual tiene que ver con el uso funcional de la matemática**, no ganamos demasiado con saber que se llama decena o centena. Sí necesitamos saber que un número que tiene tres componentes es más que un número formado por dos elementos. Esto es lo que se vuelve funcional y son muy útiles cuando trabajamos con la noción de dinero.

DESAUTOMATIZACIÓN DEL CONTEO

En la enseñanza debemos procurar enseñarles a contar no siempre empezando por el uno. Cuando la escala numérica está afianzada, hay que poder mostrar una caja donde haya adentro dos pelotas, y afuera otras y preguntar cómo se sigue partiendo siempre con material concreto como se ha puesto de relieve previamente. De esta manera nos despegamos de la necesidad de volver siempre al uno. Este es el primer paso para que pueda haber cálculo mental. Pasamos de la caja donde están guardadas las cosas al siguiente paso que hace referencia a tenerlo guardado en la cabeza. En otras palabras, se pasa de lo concreto a tener almacenadas estrategias de cálculo mental.

A medida que avanzamos en la escala numérica aparece más dificultad en las operaciones, entonces haberles enseñado a través de la vía tradicional, la cuenta parada y una organización espacial muy ordenada resulta un facilitador. Durante todo el tiempo que haga falta en el gráfico de la cuenta va a estar dibujada la casa donde está el número que me llevo. Lo que hay que tener en cuenta es la sistematización, ensayarlo todas las veces que haga falta y durante mucho tiempo. El que enseña va a funcionar como metacognición externa, direccionando los pasos a seguir, con apoyo verbal hasta que se vayan internalizando los mecanismos.

ETAPA OPERATORIA-INTERMEDIA

Una vez que está bien lograda la noción de suma, se enseña la multiplicación a partir del concepto de sumas reiteradas, con el mismo criterio que enseñamos las primeras operaciones asociadas a la solución de un problema. Se presenta un problema, en el que los chicos respondan que lo que hay que hacer es sumar. Por ejemplo, mamá me compró cinco paquetes con dos figuritas cada uno, hay que sumar $2+2+2+2+2$. Se hace la cuenta y se muestra de forma concreta que está repetido muchas veces el mismo número y hay otra forma de hacerlo.

Esto se trabaja mucho tiempo, con el apoyo de la tabla escrita.

Necesitamos que puedan identificar que la cuenta que se realiza es la multiplicación. Si ese procedimiento lo pueden hacer mentalmente, escrito, o con calculadora está perfecto. No es importante saberse las tablas de memoria sino saber identificar cuándo tengo que usar la multiplicación.

Lo mismo sucede con la división. A partir de nociones concretas como la de repartir, y la presentación de una situación problemática muy real, la hacemos concreta ante la acción de repartir. Primero con nosotros mismos como protagonistas, y luego se pasa a material concreto no tan personal, como tener un recipiente donde están los elementos y de ahí vamos sacando y repartiendo para todos los involucrados.

Desde este lugar concreto de la noción de repartir se presenta la división.

ETAPA OPERATORIA-AVANZADA

Cuando ya tenemos las cuatro operaciones básicas trabajadas. Si yo tengo un niño que tiene una adecuada secuenciación numérica, independientemente de hasta dónde llega, pero la que tiene es correcta, le puedo presentar los números decimales, le puedo mostrar que hay más de una forma de escribir los números. Y que con los números con decimales también se puede sumar restar, multiplicar y dividir.

De acuerdo a los perfiles individuales en cada uno de los niños va a haber niveles de desempeño diferentes o requerimientos de apoyos diferentes. Y algunos van a necesitar trabajar durante mucho tiempo con material concreto y otros se van a poder despegar relativamente más rápido, pero **lo que realmente necesitamos a medida que avanzamos en el aprendizaje matemático es que pueda identificar en una situación real qué es lo que tiene que hacer.**

Lo importante de transmitir es que todo esto se puede enseñar, incluso en estos tiempos donde prevalece la virtualidad.

Asimismo hay que destacar que no hay ningún motivo para no hacerle frente al aprendizaje matemático en discapacidad, sobre todo siempre con un objetivo funcional. Hay que seleccionar los objetivos que van a servir para la vida, pensar cómo se enseña, pero nunca desestimar dicha enseñanza.

#3

Cómo estimular la socialización en tiempos de aislamiento

Lic. Florencia Vázquez

Cómo estimular la socialización en tiempos de aislamiento

El ser humano desde que nace es un ser social, destinado a vivir en un mundo social y que, para ello, necesita la ayuda de los demás. Ese ser social, además, se va haciendo poco a poco a través de la interacción con los otros, en un proceso continuo de socialización. Así, el proceso de socialización será el proceso de aprendizaje de:

- a. las conductas sociales consideradas adecuadas dentro del contexto donde se encuentra el individuo en desarrollo junto con
- b. las normas y valores que rigen esos patrones conductuales.

La socialización exige, por tanto, adoptar unos patrones sociales determinados como propios con el objetivo de conseguir la necesaria autorregulación que nos permita una cierta independencia a la hora de adaptarnos a las expectativas de la sociedad.

Por otro lado, también tenemos que hablar de la situación que hoy en día estamos transcurriendo, que es el aislamiento social preventivo y obligatorio debido al COVID-19, por lo tanto todos tenemos que permanecer en nuestras casas. Esto involucra aplicar conocimientos, herramientas y diferentes cuestiones para potenciar la socialización en el hogar de estos niños con síndrome de Down.

El desarrollo de cualquier persona depende de la interacción, la genética y el ambiente. Vale preguntarnos entonces, ¿qué es lo que cambió en este tiempo que estamos viviendo? Si uno lo piensa, ¿es la genética propia la que cambió? ¿O lo que cambia es el ambiente?

Sería bueno tener como premisa que el **“distanciamiento social no es privación social”**. Si lo tenemos como reflexión, podemos pensar y re-pensar todo nuestro rol y nuestra participación a lo largo de lo que es el proceso de la estimulación, especialmente de la esfera social.

En este contexto de aislamiento/distanciamiento hay una reorganización a nivel general, por supuesto hay muchas emociones que se exacerban, no todas necesariamente positivas. Podemos escuchar “estoy más estresado”, ver que los chicos están más aburridos y están cada vez más demandantes, se suele sentir que se cuenta con menos recursos aunque es posible que lo que esté costando es instrumentarlos de forma asertiva.

Asimismo, es importante recordar que **todos estamos haciendo un proceso de reorganización**. De repente todos los roles que veníamos desarrollando, que estaban instaladas ciertas conductas y rutinas han desaparecido o han cambiado y han sido reemplazadas por otras.



ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL PERFIL NEUROPSICOLÓGICO EN LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Es muy interesante tener presentes algunas características que nos explican cuál es el perfil de la persona que tiene discapacidad intelectual y cuáles son las funciones a nivel neuropsicológico que impactan en la manifestación conductual global, la cual comprende específicamente a la tríada conducta, pensamiento y emoción.

Una base neuroanatómica de gran importancia para la socialización es el lóbulo frontal. Diversos investigadores han dado cuenta de la alteración en cuanto a la anatomía y función de dicho lóbulo en el síndrome de Down. Dicho lóbulo es la base de diversas funciones, entre las que se destacan las funciones ejecutivas, las cuales se consideran como uno de los procesos más complejos y específicos del ser humano. Estas funciones se van desarrollando a lo largo de la vida encontrando su máxima expresión alrededor de los 20 años y declinando paulatinamente con la vejez. Dentro de sus funciones específicas encontramos la anticipación, planeamiento, toma de decisiones e inhibición, entre algunos ejemplos, las cuales están vinculadas a la cognición social y regulación que pueden presentarse con alteraciones en la población con síndrome de Down.

ALGUNAS DIFICULTADES OBSERVABLES EN LA POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN SON:

- › **Anticipación y planeamiento:** lo cual determina cierta necesidad de respuesta inmediata por parte del entorno o respuestas disruptivas ante la postergación o cambios en rutinas habituales.
- › **Metacognición:** proceso cognitivo de supervisión de nuestro propio pensamiento y procesamiento y que resulta muy importante para poder adecuar mi respuesta al contexto en el que me encuentro.
- › **Lectura y expresión emocional:** impactan necesariamente en la performance social.
- › **Procesos de inhibición:** suele haber una baja inhibición, la cual se suele asociar a la impulsividad.
- › **Inflexibilidad:** su presencia se relaciona con la rigidez.
- › **Toma de decisiones:** muchas veces tenemos que guiar en el proceso de resolución de problemas ya que se suele optar entre pocas opciones, las cuales suelen ser antagónicas y sin consideración de procesos y alternativas.
- › **Generalización** de aprendizajes a distintos ambientes y situaciones.

COGNICIÓN SOCIAL

La **cognición social** es un módulo cognitivo que tiene unas bases neurales bien delimitadas y vinculadas al funcionamiento del lóbulo frontal recientemente mencionado. Este módulo comprende muchas funciones y procesos pero podemos destacar dos de gran relevancia: Teoría de la mente y Habilidades sociales.

La **Teoría de la Mente** hace referencia a la capacidad de inferir estados mentales y se trata de un proceso más de orden cognitivo y emocional. Por otro lado, las **Habilidades Sociales** hacen referencia a competencias de orden conductual. Si lo que pretendemos es garantizar una buena performance social, inevitablemente tengo que trabajar y estimular estas dos competencias.

LA SOCIALIZACIÓN EN TIEMPOS DE AISLAMIENTO

En primer lugar hay que destacar **la importancia de poder comunicarles a todas las personas con discapacidad intelectual las circunstancias a las que estamos expuestos**.

Por supuesto acompañando esa explicación de todos los recursos que tengamos a mano y de acuerdo a la edad y nivel de maduración de la persona. Estos recursos van desde el tono de voz, desde nuestra mirada, los gestos y el empleo de recursos especialmente visuales.



También debemos tener en cuenta **la importancia de mantener algunos principios generales de organización**, como por ejemplo:

- **Tiempo:** importancia de mantener rutinas y una agenda diaria. Esto es muy provechoso porque ordena, en algún punto ayuda a esa dificultad de anticipación mencionada previamente. Privilegiamos el uso de agendas, el trabajo con módulos cortos de actividades. La anticipación es muy importante, tanto verbal como visual. También es importante programar tiempo de ocio y el uso de la tecnología que pasó de ser un recurso mayoritariamente recreativo a ser un recurso incluso académico.
- **Espacio:** generar un ambiente para jugar, para trabajar. Es importante también el control de estímulos, lo cual está íntimamente vinculado a la función atencional.
- **Motivación:** hay chicos más dispuestos al intercambio social que otros. La situación de pandemia nos invita a reflexionar y no atribuir todo a la situación de aislamiento, sino poder pensar que algunas características ya estaban en este perfil social y esta situación lo que hizo fue cambiar las características del ambiente. Por esto es importante mantener muy alto el factor motivacional, respetando los intereses de cada uno y funcionando como modelos y mediadores de los distintos intercambios que se van dando sea cual fuera la modalidad (virtual/presencial).

Cuando uno quiere trabajar en el entrenamiento de habilidades sociales, lo más recomendable es aprovechar las situaciones naturales que se van desarrollando, cuantas más diversas mejor.

Las habilidades sociales son muchísimas y se dividen en tanto básicas, como sostener la mirada, sonreír, saludar e incluso hasta complejas, como hacer una presentación de otra persona o hacer un cumplido. Ese desarrollo de las habilidades sociales no es lineal ni secuencial y nos vamos a encontrar con niños muy pequeños que tienen habilidades complejas a nivel social, pero tal vez fallan en habilidades básicas como puede ser el saludo o sostener el contacto visual. **En la población con discapacidad intelectual observamos clínicamente que no está netamente determinado que a tal momento va a tener tal habilidad social. Por ello, cuantas más formas tengo de estimular esas habilidades sociales e incluso de distinta manera, mayor garantía se tiene de poseer un repertorio más amplio de habilidades sociales.** Cuando uno le dice "Saludar", puede decirlo, levantar la mano, decir ¿cómo te va?, etc. Y desde casa se puede tranquilamente trabajar y estimular formas alternativas que van a enriquecer el repertorio de habilidades sociales.

Otro punto importante es el de reforzar lo positivo, especialmente cuando se está trabajando en la adquisición de conductas novedosas, adaptativas. Entonces cada paso que se va dando, aunque sea una aproximación, se debe acompañar de una recompensa o refuerzo positivo que no necesariamente

debe ser algo material pero sí debe ser social (por ejemplo, una felicitación).

RECURSOS DISPONIBLES

› **Tecnología:** Hoy por hoy es el mayor recurso. Básicamente nos permite estar conectados con todas nuestras actividades y también a nivel social. Podemos nombrar los videos de YouTube, Netflix, redes sociales, apps. Hay que tener en cuenta 3 parámetros: ¿Cuánto? ¿Cómo? y ¿Para qué?

En relación al **cuánto** sabemos que actualmente el tiempo con la pantalla se ha incrementado notablemente. Su uso no obstante se recomienda mesurado y no suplantando momentos de encuentro y comunión interpersonal incluso en el seno familiar.

En referencia al **cómo**, lo importante es acompañar en los momentos en los que se utilice. No es lo mismo que estemos solos con la tecnología, que compartiendo. Lo que intentamos es socializar el recurso.

En torno al **para qué**, lo que se pretende es invitar a pensar en la finalidad, por ejemplo, si nos sirve para el aprendizaje académico, la socialización y el encuentro.

› **Juegos:** existen juegos de todo tipo según edad, intereses, juegos de construcción, más simbólicos, de representación de roles, juegos de mesa, de construcción, matemáticos. Incluso varios juegos se pueden jugar desde apps de forma paralela.

Lo que resulta importante al momento de elegir juegos es:

- **Propiciar situaciones que supongan un reto, pero un reto superable.** A veces los chicos, los más pequeños, dejan de jugar porque se aburren de jugar siempre lo mismo o siempre de ganar o perder, entonces es recomendable que los adultos busquen jugar un poco en la elección o propuesta de esos juegos para que el niño se destaque y darle más importancia al proceso que al resultado: “No importa si ganaste o no, ¿te divertiste?”.
- **Proporcionar experiencias que amplíen y profundicen lo que los chicos ya saben y que pueden hacer.** Evitar hacer siempre lo mismo de la misma manera, generar un desafío, cada vez hay algo nuevo que puedo sumar, voy cambiando las reglas, pero tienen que estar explicitadas de antemano.
- **Darles tiempo para continuar lo que iniciaron si surge alguna obligación.**
- **Cuentos:** El uso de cuentos también es recomendable, especialmente para los más chiquitos para poder entender la cuarentena y las emociones asociadas.

UN ASPECTO A DESTACAR ES EN RELACIÓN A LA SOCIALIZACIÓN DE LOS CUIDADORES



Estamos poniendo foco en la persona que tiene discapacidad intelectual, pero los grandes, los padres, están atravesando también esta situación por lo cual tienen que tener sus propios espacios y momentos de socialización. Poder alentar a la división de tareas, dar lugar a la flexibilidad y comunicación resulta muy valioso. También se pueden incluir en la rutina espacios específicos de interacción, dando lugar a la complicidad y singularidad específica y atendiendo a las demandas personales y particulares de cada integrante de la familia. Por ejemplo: que el niño ayude a cocinar un plato para toda la familia. No todos necesitamos lo mismo y de la misma manera, debemos pues en la medida de lo posible ser lo más equitativos que podamos.

› **Entrenamiento formal:** Es uno de los recursos más importantes para los profesionales pero también se pueden trabajar desde casa. Un ejemplo de programa de entrenamiento es el PEHIS (Programa de Enseñanza de Habilidades de Interacción Social, Monjas, 1993). Es un programa cognitivo-conductual de enseñanza sistemática de habilidades sociales a niños, niñas y ado-

lescentes a través de personas significativas en el entorno social, como los compañeros/as, profesorado y familias. La meta principal es la promoción de la competencia social en infancia y adolescencia. También disponemos actualmente de muchísimos recursos gráficos y audiovisuales.

Cuando uno quiere enseñar esas habilidades tenemos que tener en cuenta que hay ciertos pasos para cumplir que van a garantizar su éxito.

- Dar una instrucción verbal clara de lo que vamos a trabajar, tomamos como ejemplo saludar.
- Modelar: se muestra cómo se saluda (ya sea decir hola o levantar la mano).
- Role playing: simular o poner en práctica la habilidad personalmente (ejemplo: el niño saluda por su cuenta).
- Feedback: de cómo el niño lo realizó.
- Refuerzo positivo frente al logro/ aproximación.
- Generalización a distintos ambientes de participación.

Para concluir, hoy en día, con esta situación en particular que está viviendo el mundo, podemos destinar y dedicar todos estos procesos y herramientas en el hogar, permitiendo que se desarrollen y potencien las habilidades sociales de los niños y recordar que **“no es lo que estamos viviendo sino cómo lo estamos viviendo”**.

#4

¿Vemos a la persona o a la discapacidad?:

Marco jurídico vigente

Dra. Flavia Calderone Aita

INTRODUCCIÓN

Cuando observamos un sujeto con algún tipo de déficit en su organismo, ¿qué es lo primero que vemos? ¿la persona o a la discapacidad? Al momento de nombrar y percibir a los sujetos con diversas deficiencias, se suele poner el foco en la discapacidad, quedando el resto de la persona en un segundo plano.

Esto puede producir una especie de despersonalización, visto que los sujetos con discapacidades poseen nombres para identificarse, y no rótulos como “ciego”, “discapacitado”, “sorda”, etc.

Para poder revestir entonces al sujeto de los derechos que le son otorgados, es importante primeramente ubicarlo en el mismo plano que el resto de la sociedad.

Modificar la percepción que se tiene sobre la discapacidad, realizar un cambio de paradigma al momento de referirse a una persona con discapacidades. En esto entra en juego la importancia de nuestras expresiones. Y es que somos seres lingüísticos, cuya vida se desarrolla en base a nuestras conjugaciones verbales. No es lo mismo decir que una persona es/está discapacitada, que “tiene una discapacidad”.

PROGRAMA ADAJUS

ADAJUS es un Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia. Depende de la Secretaría de Justicia del Ministerio de Justicia y Derechos Humanos de la Nación, y se encuentra en los términos de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Ley 26378).

La idea principal del programa es brindar facilidades para que las personas con discapacidad puedan tener acceso a la justicia, atento a que estas se hallaron durante mucho tiempo privadas de sus derechos por diversos tipos de obstáculos (dificultades en el acceso a la información sobre sus derechos y la manera de ejercer los mismos o el trato inadecuado por parte del personal de seguridad en distintos procedimientos, o inclusive el desconocimiento de la normativa vigente sobre discapacidad por parte de los actores judiciales). De esta manera y mediante la ejecución de este programa, las personas con discapacidades pueden tener igualdad de condiciones que el resto de la sociedad.

Se trata de un programa interdisciplinar donde intervienen abogados, terapeutas, psicopedagogos

(si hay menores) y profesionales de trabajo social (en caso de que el sujeto requiera un subsidio, por ejemplo). También existe un área relacionada a las personas privadas de su libertad. Si una persona debe estar detenida, tiene que tener determinadas adecuaciones. Por ejemplo, sea el caso de un sujeto que comete un delito y está en silla de ruedas, el mismo debe tener el espacio carente de obstáculos para poder manejarse libremente.

MODELOS DE DISCAPACIDAD

La discapacidad se puede conceptualizar en distintos modelos desde los cuales se visibiliza. Para uno de estos modelos la persona con discapacidades era equivalente a un objeto.

Esta visión de la discapacidad donde la persona era desechada en base a sus malformaciones, fue cambiando con el tiempo. Históricamente los niños que nacían con deficiencias eran sacrificados (práctica conocida como “infanticidio”), incluso muchas veces junto a sus madres. En la antigua India, por ejemplo, los niños nacidos con deformidades eran tirados al Ganges. En la Grecia Clásica, donde la salud y belleza física eran de gran importancia a nivel social, se desechaban a los niños con deformidades, inclusive a neonatos con apariencia “poco inusual”. Platón (428 - 347 A.C.) consideraba necesario exterminar a cualquier persona débil o deficiente.

El concepto de “enfermedad” estaba fuertemente relacionado al de “marginalidad”. Se creía en otras épocas que las personas con enfermedades

mentales estaban poseídas por demonios malignos. Esta creencia era conocida como “explicación demonológica”.

En esta visión social hacia el “enfermo” o el “malformado” se concluía que tales personas no eran productivas para la sociedad, por lo tanto debían quedar fuera de las mismas. De aquí el hecho de que hoy en día todavía existan prejuicios y miradas peyorativas hacia las personas con discapacidades.

Ahora bien, **cuando se habla de síndrome de Down, no se habla de una patología. El síndrome de Down no es una enfermedad sino más bien un trastorno genético. La persona en cuestión no está enferma, ni tampoco es un objeto que se debe desechar. Es ante todo un paciente y sujeto de derecho.**

A medida que la historia de la humanidad avanzaba y las sociedades modificaban sus normas-valores, asimismo lo hacían los conceptos de “salud” y “enfermedad”. Así, por ejemplo, la OMS en 1945 definía a la salud como “El estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”.

Con estas modificaciones **lo que se buscó es generar un cambio de mirada para que la persona sea vista no como alguien “discapacitado” sino como una persona con una “discapacidad”, un sujeto de derechos con obligaciones (derecho a tener autonomía, un empleo, a realizar algún deporte, a planificar una familia).**

Retomando entonces el programa ADAJUS y **a partir del lugar que hoy en día se busca otorgarles a las personas con discapacidades, las mismas pasan a tener “capacidad jurídica”, lo que implica que esta pueda decidir por sí misma. En cuanto a su discapacidad, la misma aparece cuando tiene barreras al momento de interactuar con otros.** De todas formas, la premisa “discapacidad” igual a “marginalidad” quedó atrás en el pasado. Ahora es la misma sociedad la que busca facilitarles el acceso a sus derechos y eliminar las barreras que muchas veces suelen ser cuestiones actitudinales (prejuicios hacia las personas con discapacidad, por ejemplo cuando se reproducen discursos del tipo “no va a poder”, “tiene dificultad”, “mejor lo hago yo”). A partir de estas acciones la persona queda invisibilizada al no darle un lugar porque quien no tiene discapacidad alguna se supone que “sabe más”.

Muchas veces solemos anteponer nuestros deseos y prejuicios, los cuales terminan siendo tan condicionantes que la persona queda fuera. Otras veces pueden ser temas edilicios, pero la actitud es **la principal barrera.**

Estas actitudes pueden ser vistas como maneras de “tipificar” al otro. Como bien indicaban Berger y Luckmann (1966) en los procesos de socialización, las personas se tipifican mutuamente, en otras palabras, se colocan etiquetas entre sí en base a sus comportamientos reiterativos y el lugar en el que socialmente se ubican. Por tal motivo, si entre la mayoría de personas que no se halla con alguna “deficiencia” etiquetan a aquellas con

discapacidades y las colocan en posiciones como “enferma incapaz de hacer algo por sí misma”, estas últimas no podrán salir de tal lugar al menos que se “reconstruya” el concepto que se tiene sobre ellas mismas.

Es a partir de la capacidad jurídica que la persona pasa a tener una “situación” de discapacidad, por tal motivo el concepto de persona “discapacitada” es modificado por lo cual el sujeto tiene algo transitorio o permanente (una deficiencia física, sensorial, mental, intelectual), pero el gran cambio se da en esta cuestión dialéctica donde se pasa de “ser” a “tener”.

La persona en cuestión, cuando no tiene barreras puede casarse, formar una familia (o no, dependiendo de lo que quiera), puede viajar, tener un empleo, votar en elecciones, etc. En este último tema existen también muchos prejuicios frente a las personas con discapacidades, por lo que se cree que el sujeto puede llegar a “votar mal”, lo cual carece de sentido si se piensa en “¿Qué es votar bien y votar mal?”.

Muchas personas con síndrome de Down tienen pareja, viajan, tienen amigos, como cualquier otra persona. Pueden pedir un préstamo, siempre y cuando sean conscientes de lo que significa realizar dicha acción. En conclusión, pueden tener muchas obligaciones como el resto de la sociedad.

Están en condiciones de hacer todo lo que hace una persona sin discapacidad. Porque la persona “tiene una discapacidad”, no es una “discapacitada”. Tampoco tiene “capacidades diferentes” o

“talentos extraordinarios” como muchas veces se escucha decir.

Existen otras tantas etiquetas como “angelitos”, “seres de luz”, que sutilmente van ubicando al sujeto en una posición “especial”. El infantilismo es otra cuestión que está instaurado en personas mayores con síndrome de Down. A partir de esto se nombra al adulto en diminutivo, quitándole la autonomía propia de su edad. Son personas que tienen derecho a una sexualidad libre, si bien la creencia popular los suele ubicar en dos extremos, desde la asexualidad hasta la hipersexualidad.

Por el solo hecho de ser “sujeto de derecho”, la persona con síndrome de Down tiene la capacidad jurídica de poder ser titular de un derecho y ejercerlo. Anteriormente la persona con discapacidad era llamada “discapacitada”, por lo cual no podía hacer nada por sí misma. Se anulaba a la persona, dejándole unos pocos derechos (derecho a la vida, a la salud, a la educación), pero no se le daba el derecho a ejercer porque la persona es una persona que “no sabe”.

El Código Civil plantea la posibilidad de que la persona pueda ejercer todos los derechos que quiera (como tener una herencia, hacer un viaje, vivir solo o en compañía, etc). También hay una determinación de la capacidad jurídica asociada a lo que se llama Sistemas de Apoyo.

CURATELA

Por su parte, **en el nuevo Código Civil, la Curatela está pensada como excepción para ca-**

sos puntuales. La misma es necesaria cuando la persona no tiene autoconciencia, no puede ubicarse en tiempo y espacio o cuando la dependencia hacia un otro tenga tal magnitud que no pueda hacer nada por sí misma. A partir de la curatela, la persona sustituye la voluntad propia (llamándose a partir de ahora “curada”) por la de un familiar o alguien cercano. Esta persona (curador) va a tomar decisiones por el sujeto con discapacidad (por ejemplo, para comprar una casa). Existe una creencia errónea de que la curatela es obligatoria una vez que el sujeto implicado tenga la mayoría de edad. La curatela la puede solicitar la misma persona, un familiar directo (padres, esposos o hijos) o el Ministerio Público Titular. Una vez que la curatela es otorgada, cualquier decisión que la persona quiera tomar tiene que ser avalada por un juez.

SISTEMA DE APOYO

Siempre va a ser un Juez quien ante el pedido de la determinación de la capacidad jurídica va a disponer si la persona necesita o no de curatela.

La determinación de la capacidad se encarga de discernir cada caso. Si la persona presenta una dificultad, según el Código, la misma va a requerir un sistema de apoyo (alguien con quien tenga un vínculo).

El juez se encargará de evaluar a la persona que será de apoyo (la cual como requisito debe ser mayor de edad). La evaluación involucrará aspectos psicológicos y psiquiátricos. A su vez se

evaluará al sujeto requirente de determinación de capacidad jurídica (se consultará, por ejemplo, el año corriente, los nombres de los familiares, o también se les podrán plantear situaciones hipotéticas como cálculos matemáticos). En base a esos datos el juez deberá hacer una evaluación y decidir en una sentencia judicial (la cual debe ser con lenguaje claro y sencillo) si la persona elegida es idónea o no para ser de apoyo y tomar ciertas decisiones. Se determinará qué funciones podrá realizar por sí misma y en qué cosas va a necesitar de su apoyo. En una compra o venta, por ejemplo, serán los dos quienes deban poner su firma.

AJUSTES RAZONABLES

Los ajustes razonables son adecuaciones que se realizarán a la persona con discapacidad de manera proporcional. Esto no implica que la ubiquen en ventaja con el resto de personas que no tienen discapacidades. Por ejemplo, a una persona con discapacidad intelectual que tiene dificultades para leer, se le pueden implementar textos con fuente más grande o gráficos, por ejemplo.

Son adecuaciones que se realizan para que la persona tenga facilidades al momento de querer gozar de sus derechos.

Nuevamente entran en juego las tipificaciones o etiquetas, lo que se “supone o cree que es correcto hacer”. Es decir, se debe consultar primero a la persona y no dar por hecho que la misma va a requerir determinada ayuda por tener una discapacidad.

PAUTAS DE INTERACCIÓN CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL



Existen determinadas pautas para interactuar con personas con discapacidad intelectual, las cuales son:

- Hablar en lenguaje claro, sencillo y concreto.
- Darle tiempo.
- Hablar según la edad que tenga (se tiende a la infantilización, lo que genera falta de autonomía).
- Consultar si precisa asistencia para expresarse.
- No proyectar nuestros deseos.
- Respetar su decisión.

Siempre se debe dar lugar a la persona para que la misma se exprese libremente. Se debe prestar atención al lenguaje verbal y no verbal.

CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

El CUD (Certificado Único de Discapacidad) es un documento público intransferible que otorga la acreditación de una discapacidad, una deficiencia física, sensorial, intelectual o motora a una persona.

En otra época el mismo certificado se brindaba por 10 años. El debate que se planteó en un momento fue “¿por qué sólo por 10 años si la discapacidad dura toda la vida?”. El tema en cuestión es que muchas veces las barreras que tiene la persona dejan de existir, más allá de su discapacidad. En tal caso el CUD dejaría de tener sentido.

Este certificado busca cubrir prestaciones integrales de salud. Existen viejas coberturas que dejaron de existir por parte de las obras sociales. En ese caso se puede hacer una carta de reclamo, una carta documento, defensa al consumidor si se trata de una prepaga, y en última instancia el amparo judicial. Pero todo lo que abarca a prestaciones integrales (educación, salud, deporte), se deben dar de manera gratuita siempre y cuando abarquen a la discapacidad.

PENSIONES NO CONTRIBUTIVAS

Las pensiones no contributivas no son necesariamente las llamadas “por discapacidad”. Están pensadas para personas con discapacidad o incapacidad laboral (si es que laboralmente tiene más de un 76% de incapacidad). También están pensadas para madres de 7 hijos, personas con vulnerabilidad social o económica. A veces se las dan a personas jubiladas que no llegan a un aporte, pueden acceder a pensión por adulto mayor o pensión no contributiva.

Cuando se cubren los requisitos de poder acceder a una pensión no contributiva, la persona percibe el ingreso. Muchas veces se empieza a pedir cuando la persona con discapacidad tiene menos de 18 años. La persona puede cobrar la pensión por sí misma. Caso contrario puede nombrar un apoderado para que la persona cobre por parte de ella. Ese trámite lo puede realizar de manera sencilla en el ANSES. Hasta hace poco muchos familiares eran suspendidos de la pensión contributiva atento a que era incompatible tener una persona con discapacidad o mismo que el familiar directo tenga un empleo en relación de dependencia con la pensión contributiva. Es decir, toda vez que la persona adquiere un empleo la pensión se cae. Lo mismo que si se compra un auto y el mismo se coloca a nombre de la persona. Por último, **la resolución 34/2020 de la Agencia Nacional de Discapacidad dispuso un ajuste de permanecer con la pensión no contributiva más allá de que la persona tenga o no empleo (siempre y cuando el salario en blanco no supere 4 veces las jubilaciones mínimas). En grupos familiares no es posible que haya dos familiares que cobren pensión.**

PRESTACIONES INTEGRALES MARCO NORMATIVO

- Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Ley 26.378).
- Art. 19 – Vida independiente / Art. 24 – Educación / Art. 25 – Salud / Art. 27 – Trabajo y Empleo.
- Ley de Prestaciones Básicas (Ley. 24.901).
- C.U.D (Ley 22.431).
- P.N.C.: Las personas que acrediten una disminución del 76% o más de la capaci-

dad laboral y se encuentren en situación de vulnerabilidad social.

- Accesibilidad electoral (Ley 26.571) y C.D.P.C.D Art. 29.

ANSES:

- Asignación por hijo / hija (AUHD).
- Maternidad (90 días que dura la licencia por maternidad y hasta 270 días).
- Ayuda escolar anual (si está en edad escolar o en rehabilitación se puede recibir el pago que realiza ANSES, una vez por año).

#5

Cómo estimular la atención en personas con discapacidad intelectual

Lic. Ayelén Lettieri

Cómo estimular la atención en personas con Discapacidad Intelectual

La discapacidad intelectual es una característica inherente del síndrome de Down. No obstante debe recordarse que si bien la velocidad de aprendizaje puede ser más lenta en comparación con la población sin discapacidad intelectual, la capacidad de aprender sigue durante toda la vida.

Existen diferentes puntos para tener en cuenta a la hora de trabajar la estimulación atencional en personas con discapacidad intelectual:

LA VARIABILIDAD

La variabilidad es una característica propia de todo ser humano, es decir, existen grandes diferencias entre una persona y otra.

Estas diferencias se asientan en cuestiones de orden personal y genético y ambientales tales como la interacción de la persona con su entorno familiar, educacional, social, etc. El respaldo neurológico de la variabilidad yace en el concepto de plasticidad cerebral. Si bien el individuo con síndrome de Down posee un cerebro mediatizado por alteración

de origen genético, también tiene la posibilidad de aprender y adaptarse a la información que recibe del ambiente. En este sentido, la plasticidad permite muchas veces compensar déficits que resultan propios de la alteración genética de base.

ATENCIÓN

De todas las tareas que el cerebro humano puede desarrollar, la atención es la más crucial ya que es la puerta de entrada de la información que servirá para las ejecuciones del resto de las tareas que se busca llevar a cabo (Ruiz, 2013). En este sentido, es indispensable para realizar cualquier actividad. Dicho en otras palabras, **la posibilidad de responder al entorno depende en gran medida de las capacidades atencionales**. Estas funcionan como filtro, es decir, la atención es la función que regula la información que se va a procesar y asimismo participa y posibilita el funcionamiento de todo el resto de los procesos cognitivos tales como la memoria o funciones ejecutivas.

A la hora de recibir la información, el niño con síndrome de Down puede tener dificultades para

atender a los estímulos vinculados a la presencia de la hipotonía muscular característica y su laxitud en los ligamentos. Esa limitación de orden

muscular y postural puede condicionar el control del acceso de la estimulación visual, por ejemplo (Dierrsen y Flórez, 2007).

Cabe mencionar que existen

CUATRO PROCESOS DE RELEVANCIA VINCULADOS A LA ATENCIÓN:

1. ACTIVACIÓN INICIAL

La activación inicial será la que dirige la atención hacia la información a codificar. Resulta importante pues hacer énfasis en la mirada y la escucha, de modo que el niño pueda entender que si no mira ni escucha, no se puede prestar atención de forma efectiva. En esta instancia puede ser necesario el uso de recursos de apoyo tales como los anteojos.

Asimismo cabe mencionar que para un correcto procesamiento de la información relevante se requiere la inhibición de toda aquella información que no lo sea.

2. SOSTENIMIENTO ATENCIONAL

Hace referencia a la capacidad de sostener la atención durante el tiempo que una actividad lo requiera.

3. CODIFICACIÓN Y MANTENIMIENTO

Vinculado a la posibilidad de codificar esa información y mantenerla en la memoria de trabajo.

4. CAMBIO DEL FOCO ATENCIONAL

Relacionado con la flexibilidad, que evita la perseveración tan característica del perfil neuropsicológico de la discapacidad intelectual.

Cabe mencionar que se pueden observar dificultades en estos cuatro procesos.

La resolución de demandas suele implicar un gran esfuerzo por parte del niño, por lo que pueden aparecer momentos de cansancio o fatiga y necesitan períodos de descanso.

Es pertinente recordar que **las personas con discapacidad intelectual son más vulnerables a los estímulos externos: al no poder controlarlos, presentan más facilidad para distraerse.**

Además, **la habituación a los estímulos es más lenta**. La habituación se logra cuando se logra acostumbrarse a los estímulos, de manera que se deja de prestarles atención. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, los estímulos repetidos siguen llamando su atención de la misma forma. (Flórez, 1999) Por estas razones, les resulta mucho más fácil atender en circunstancias conocidas donde conocen la mayoría de los indicadores ambientales. Esto les permite sostener la atención con mayor facilidad, mejorando así sus posibilidades atencionales.

PROCESAMIENTO SENSORIAL

Cada individuo tiene distintos umbrales a la información sensorial, ya sean los estímulos internos o externos. A una parte del procesamiento sensorial se la conoce como modulación sensorial. Ante un mismo estímulo, se pueden observar distintas respuestas. Una persona que tiene dificultades en la modulación sensorial puede presentar sobre-respuestas o infra-respuestas. Por este motivo, es fundamental conocer el perfil sensorial individual.

SOBRE- RESPUESTA

El estímulo sensorial le resulta incómodo, y por ende responde de una manera exagerada. Se puede observar:

- Sensibilidad excesiva al contacto con la ropa o texturas.
- Incapacidad para tolerar el ruido de fondo.

- Respuesta agresiva ante un contacto físico ligero.
- Tolerancia a un número limitado de alimentos.
- Intolerancia de cambios relacionados con su rutina o ambiente.

INFRA- RESPUESTA

En este caso la persona va a necesitar más información sensorial para que el sistema nervioso pueda procesar la información. Se puede observar:

- Aparenta ser muy lento, letárgico.
- Baja o nula motivación.
- Dificultades para embarcarse en una interacción.
- No percibe los cambios en su ambiente.

MOTIVACIÓN

La atención varía según la motivación. Puede llegar a ser una gran aliada, ya que es la energía que dinamiza al sujeto y dirige su comportamiento (Ruiz, 2013), por ello, es importante presentar actividades que los niños disfruten y les interesen.

Al momento de pensar en cómo estimular la motivación debemos nuevamente recordar que **la motivación y los recursos para fomentarla van a variar en función de cada persona.** Algunas de las opciones más utilizadas son:

- › Trabajar con acciones sorprendentes.
- › Utilizar una variedad de materiales: no

sólo trabajar con hoja y papel. Usar otros materiales, material complejo que se pueda manipular, abrir, cerrar, etc.

- › Funcionalidad: posibilidad de aplicar lo aprendido de forma casi inmediata a la vida cotidiana. Ejemplo: trabajo con billetes y monedas, armar huertas, etc.

Es fundamental respetar el tiempo de atención, confiando en que con el trabajo y la experiencia exitosa y agradable el tiempo atencional va a ir aumentando. El objetivo será ir prolongando este período atencional y lograr que éste se sostenga en la medida en que haya una demanda cognitiva también más sostenida.

En conclusión, se debe tener en cuenta que **siempre se debe acompañar la presentación de la actividad con un apoyo visual.** Si se logra respetar el tiempo atencional y se le agrega el apoyo visual, la anticipación y la motivación se verán beneficiadas. Además, si se incluye alguna actividad que al niño le guste, la motivación también irá en aumento. Si se logra que esto mencionado adquiera estabilidad y sea sostenido en el tiempo, sin lugar a dudas se verán beneficiadas las posibilidades atencionales del niño.

FACTORES QUE INFLUYEN EN LA ATENCIÓN


La atención tiene una relación directa con el estado físico y mental de la persona. La fatiga corporal y mental limita las posibilidades atencionales en cualquier persona. (Ruiz, 2013). En el caso de los niños con síndrome de Down, hay ciertos factores

específicos que ejercen influencia sobre la capacidad atencional. Estos son:

- › El estado de salud del niño es un factor importante a tener en cuenta para valorar su capacidad de atención (Corretger y col., 2009). Por ejemplo, la prevalencia de cardiopatía en los niños con síndrome de Down conlleva dificultades para mantener la atención durante un largo período de tiempo.
- › Atender a las posibles alteraciones de la función tiroidea, ya que la escasa atención general puede deberse a una mala regulación tiroidea. (Ruiz, 2009)
- › La fatiga corporal, por cansancio o sueño. Es importante señalar que las alteraciones del sueño frecuentes en el síndrome de Down, como la apnea, son responsables de la pérdida de atención durante la vigilia (Stores y Stores, 2013).
- › Las condiciones externas como la época del año, la temperatura, el ruido, pueden influir en la capacidad de atención del niño.
- › En cuanto a los determinantes externos, los que más se destacan son la novedad, la intensidad y la repetición. En los niños con síndrome de Down, los estímulos novedosos y extraños hacen más difícil mantener la concentración. Respecto a la intensidad, la posición de los estímulos, su tamaño, el color o el movimiento son determinantes que

actúan de manera muy eficaz sobre la atención. Además, la atención tiende a disminuir en tareas monótonas y repetitivas, al verse disminuida la motivación. Por esto es recomendable cambiar de tarea con frecuencia (Servera y Galván, 2001).

› El grado de madurez individual también está relacionado con el nivel atencional, el cual a su vez está directamente relacionada con la estimulación externa. En este sentido, es fundamental destacar que la atención es una función que se puede entrenar, y por lo tanto, mejorar.



TENGAMOS EN CUENTA ALGUNOS CONSEJOS GENERALES AL MOMENTO DE INTERVENIR SOBRE LA ESFERA ATENCIONAL:

- › Comprobar que el niño esté escuchando y garantizar el contacto visual poniéndose a su altura si es necesario.
- › Evitar distracciones que pueden ser obstáculos para la tarea que se está desarrollando. No sólo distractores en la actividad (quizás no poner la actividad con todas las consignas juntas, sino ir presentándolas de a una) sino también distractores contextuales (evitar que en la mesa de trabajo haya estímulos que puedan distraer al niño, como stickers, lápices de colores, etc.).
- › Programar ejercicios para que aumente el tiempo atencional.

- › Usar actividades variadas, motivadoras y amenas.
- › Presentarle elementos de uno a uno.
- › Evitar diferentes mensajes y estímulos al mismo tiempo.
- › No confundir la falta de atención con la demora en la respuesta. Hay que recordar que a veces el niño necesita más tiempo para captar el estímulo, procesarlo y responder de forma adecuada. El terapeuta o el adulto no debe dejarse llevar por la ansiedad. Todos los recursos que se utilicen para estimular la atención son efectivos con todas las personas, solo que en niños con discapacidad intelectual hay que aplicarlos con mayor enfoque, paciencia, sistematicidad y tolerancia al error.
- › Darles tiempo para responder.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Corretger, J. M., Serés, A., Casaldàliga, J. (2009). *Su hijo con síndrome de Down: De la A a la Z. Guía práctica para padres de los aspectos médicos del síndrome de Down*. Fundación Catalana Síndrome de Down. Barcelona.
- Dierssen, M., & Flórez, J. (2007). *Maduración neuronal en el síndrome de Down*. *Mente y cerebro*, 22, 2-7.
- Flores Ochoa, R. (1999). *Evaluación pedagógica y cognición*. McGraw Hill: México.
- Ruiz Rodríguez, E. (2009). *Síndrome de Down: La etapa escolar. Guía para profesores y familias*. CEPE. Madrid.
- Ruiz Rodríguez, E. (2013). *Cómo mejorar la atención de los niños con Síndrome de Down*. Fundación Síndrome de Down de Cantabria & Fundación Iberoamericana Down21.
- Servera Barceló, M., & Galván Pascual, M.R. (2009). *Problemas de impulsividad inatención en el niño*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. CIDE.
- Stores, G., & Stores, I.R. (2013). *Sleep disorders and their clinical significance in children with Down syndrome*. *Develop Medic Child Neurol*, 55: 126-130.

#6

Mitos y verdades de la psicofarmacología: cuándo y por qué es necesario medicar

Dr. Matías Rodríguez Etchegaray

Mitos y verdades de la psicofarmacología: cuándo y por qué es necesario medicar

Inicialmente, sabemos que **el síndrome de Down no es una enfermedad, sino que es una alteración genética. Se acompaña de discapacidad intelectual y retraso en el desarrollo que varía entre los individuos. Aparte de las características físicas, no hay una cura específica, ni tratamiento único o estándar: depende básicamente de cada persona y de sus necesidades físicas e intelectuales así como también de sus destrezas y limitaciones personales.**

Adentrándonos un poco más, por un lado tenemos aquellas enfermedades físicas que suelen asociarse al síndrome de Down y por otro lado lo que refiere a salud mental y Psiquiatría.

SALUD FÍSICA

Como se mencionó previamente, **cada persona con síndrome de Down es diferente, por eso no todos tendrán problemas graves de salud y sus dificultades intelectuales y de desarrollo oscilarán entre leves, moderadas o graves.** Muchas enfermedades pueden tratarse médicamente, o con cirugía u otro tipo de intervenciones.

Dentro de las enfermedades más frecuentemente observadas se encuentran los defectos cardíacos, debido a que casi la mitad de los bebés la padecen de manera congénita, lo que, a su vez, genera otro tipo de complicaciones. Se recomienda tratarlas adecuadamente en pediatría, al respecto realizar ecocardiograma de control resulta muy valioso. A veces pueden requerir tratamiento farmacológico, o incluso intervenciones quirúrgicas. Así mismo, presentan enfermedades sanguíneas, con mayores posibilidades de desarrollar leucemia, anemia, policitemia, etc. y para ello se recomienda seguimiento adecuado con hematólogo.

Asimismo, más de un 60% padece problemas de visión; su riesgo aumenta con la edad. Por este motivo, muchos chicos necesitan usar anteojos. En este caso, se recomienda que el recién nacido tenga una consulta con un oftalmólogo pediátrico que pueda asesorarlo y realizar un seguimiento.

Resulta frecuente, a su vez, la pérdida de audición, siendo padecida por casi un 70 o 75 por ciento de quienes presentan síndrome de Down. En algunos

casos, los pacientes pueden presentar infecciones continuas o problemas a nivel anatómico en el oído. Se sugiere consultar con otorrinolaringología al nacer y luego continuar con un seguimiento. Afortunadamente, la mayoría de los problemas pueden tratarse rápidamente, solucionarse y evitar así la pérdida de audición. Sin embargo, algunas personas podrían llegar a requerir audífonos.

El síndrome de Down podría causar alteraciones en el sistema inmunitario, lo cual requiere de un rápido seguimiento. Por este motivo, los bebés tienen muchas más posibilidades de padecer neumonías; cuanto antes se traten los inconvenientes, mejor pronóstico tendrá el niño.

El hipotiroidismo es otra patología frecuente, el cual requiere un tratamiento con reemplazo hormonal y comprimidos de por vida. Puede ser congénito o adquirido más adelante en el desarrollo. Se recomienda consultar con un endocrinólogo al nacer, a los 6 meses y luego de forma anual.

La hipotonía suele ser un inconveniente porque contribuye en el retraso de los hitos madurativos en la parte motora. Se manifiesta en dificultades de los bebés para darse vuelta, sentarse, gatear, empezar a caminar. A pesar de los retrasos, los niños pueden lograr una adecuada adquisición de dichas pautas e ir aprendiendo a participar en actividades físicas acordes a su edad. Sin embargo, lo mencionado dependerá en gran medida de la estimulación recibida y de los profesionales que trabajen con ellos. En casos particulares, la debilidad muscular podría llegar a generar alguna di-

ficultad para alimentarse y el hábito de mantener la lengua hacia afuera puede contribuir con dicha dificultad. Podrían requerirse suplementos para garantizar que los niños tengan todos los nutrientes adecuados.

En cuanto al área gástrica, podrían existir algunas malformaciones o dificultades para digerir algunos alimentos. De hecho, la enfermedad celíaca presenta una alta comorbilidad. La obesidad también es una situación frecuente. Se recomienda consultar con un gastroenterólogo, llevar a cabo cirugías o dietas especiales si fueran solicitadas y realizar una prueba de detección de celiaquía a los 2 años o antes si llegara a haber síntomas.

Los problemas en la parte superior de la columna suelen ser frecuentes, una gran cantidad de personas con síndrome de Down poseen alguna deformidad debajo de la parte cervical, en la base del cráneo. Resulta importante detectarla y cuidar la práctica de ciertos deportes si llegara a existir, en especial de los deportes de contacto.

Son frecuentes también los trastornos del sueño, patrones de sueño alterados y apneas obstructivas del sueño. A veces puede darse por sobrecrecimiento de las amígdalas o por la protrusión de la lengua o distintas cuestiones anatómicas, las cuales generan una obstrucción y, en consecuencia, pausas respiratorias. Se detecta mediante un estudio, la polisomnografía, de relativa facilidad para su realización y muy adecuada para la detección y el tratamiento. Podría llegar a ser necesario un tratamiento quirúrgico.

En el síndrome de Down pueden demorar más tiempo en salir los dientes, salir torcidos o incluso no salir. Las enfermedades en las encías suelen darse por dificultades en una correcta higiene. Se recomienda consultar con odontología pediátrica.

La epilepsia es una patología cuya característica principal son las convulsiones. Quienes presentan síndrome de Down tienen una mayor probabilidad de padecerla: el riesgo aumenta con la edad. Suele ocurrir dentro de los primeros 2 años o después de los 30. Llegados los cincuenta años, casi la mitad de los pacientes presentan esta patología. El tratamiento recomendado es el uso de anti convulsivos y consultas frecuentes con un neurólogo.

SALUD MENTAL

En primera instancia, es necesario aclarar que **las personas que presentan síndrome de Down no tienen más probabilidades de desarrollar patologías mentales que otras personas**, pero sí resulta más probable que, en caso de que las desarrollen, presenten más dificultades para poder lidiar con dichos problemas de manera positiva, especialmente durante la adolescencia. En la mayoría de los casos, el tratamiento recomendado es la terapia con un especialista en regulación de conductas y sólo a veces tratamiento farmacológico. En este último caso, resulta útil explicar claramente a las familias el por qué de un tratamiento, los beneficios que se esperan obtener, la duración del mismo, etc.

Las patologías más habituales respecto a lo emocional son: dificultades en la conducta, problemas

de ansiedad y atención, agresividad, autismo, psicosis, retraimiento social, entre otros.

En el **trastorno depresivo mayor** se percibe un ánimo triste, así como también anhedonia, disminución del apetito con su consecuente pérdida de peso, aislamiento social, declive en las actividades, disminución en el lenguaje, poca energía y retraso psicomotor. En este caso, debe activarse la posibilidad de considerar que algo no anda bien y realizar una consulta inicial con un psicólogo, quien podría luego derivarlos a otro profesional. Los factores precipitantes de un episodio depresivo pueden ser: cambios en las escuelas, etapas de transición, abandono del hogar por parte de algún miembro (algún hermano que se va, el fallecimiento de algún familiar, una mudanza, etc.). Cuando se requiere tratamiento farmacológico, se utilizan inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina (ISRS).

La mayoría de los tratamientos farmacológicos son los mismos que para personas que no tienen síndrome de Down, simplemente se deben tener muy en cuenta los efectos adversos porque suelen darse con mayor frecuencia.

Suele haber una buena respuesta, pero podrían ser más sensibles a los efectos secundarios, como por ejemplo: cambios de humor, de conducta o síntomas gástricos. Sin embargo, los efectos secundarios pueden mitigarse si se comienza con una dosis baja de medicación y se la aumenta a medida que se observa que no aparecen efectos adversos. Es importante conocer que muchos de los medica-

mentos utilizados para tratar estos episodios pueden repercutir directamente en el peso (aumento). Lo mismo sucede con los estabilizadores del ánimo, como la paroxetina, el ácido valproico, el litio y la mayoría de los antipsicóticos atípicos. Además, existen los antidepresivos duales (venlafaxina, duloxetina), los cuales son también inhibidores de la recaptación de la serotonina.

En el **trastorno bipolar**, las principales características son: un estado de ánimo vulnerable e inestable, ciclos de euforia y excitación seguidos de momentos de angustia, anhedonia y declive en la actividad. Sin embargo, no siempre el ciclo es tan notorio. Teniendo en cuenta la propensión al aumento de peso con el uso de estabilizadores del ánimo, el litio y los antipsicóticos atípicos, se suele usar la carbamazepina. Lamentablemente, al elegirse un fármaco para evitar algunos efectos adversos, debe prestarse atención a qué otros efectos puede presentar esta medicación que se eligió como alternativa. La mayoría de los fármacos presentan esta característica y la mejor manera de evitarlo es mediante la titulación gradual.

La **psicosis** se presenta de manera muy diversa en las personas. Su forma más explícita se da mediante alteraciones de la sensopercepción, alucinaciones auditivas o más raramente visuales. A veces puede ser más discreta y se vuelve difícil reconocerla. Puede ser parte de un trastorno depresivo mayor, o estar asociada a un trastorno bipolar o incluso ser un trastorno primario. El tratamiento de primera línea cambió, antes se utilizaban antipsicóticos típicos y hoy en día se recomiendan

mayormente los atípicos como, por ejemplo, el aripiprazol. Asimismo, antes los fármacos tenían una alta incidencia de síntomas extrapiramidales: temblor, bradiquinesias, distonía. Los de segunda generación no presentan estos adversos, pero aun así debemos estar atentos a los otros que presentan como, por ejemplo, aumento de peso y sus secuelas correspondientes (cuadros metabólicos, obesidad, resistencia a la insulina, hiperglucemia, etc.). Como alternativa, existe un fármaco llamado ziprasidona que es el que genera menos aumento de peso, pero puede contribuir a la prolongación de una alteración en el electrocardiograma, la cual será importante controlar debido a la alta comorbilidad que presentan las patologías cardíacas. Sin embargo, esta última medicación resulta menos útil en las personas con síndrome de Down que las mencionadas anteriormente.

Los **trastornos de ansiedad** son muy frecuentes en chicos con síndrome de Down e interfieren en su vida y sus actividades. A veces hay síntomas físicos: temblores, morderse uñas, deambular, irritabilidad, agresividad, aumento de estereotipias, síntomas paranoides, hostilidad, búsqueda constante de protección por parte del cuidador. Algunos pueden ser más expresivos respecto de sus miedos, pero hay otros que no. Hay que intentar detectar, pero se presentan dificultades a la hora de poder diferenciar bien qué tipo de trastorno es y qué lo causa, lo cual repercute en el diagnóstico y el tratamiento adecuado. Este tipo de trastornos presenta una repercusión directa con los trastornos del sueño. El tratamiento recomendado es con buspirona, un medicamento para personas

que presentan síndrome de Down y ansiedad. Sin embargo, es un medicamento difícil de conseguir, debido a que en comparación con ansiolíticos más utilizados (benzodiazepinas) la buspirona hace efecto muy lento y gradual, habiendo que esperar entre 4 y 6 semanas para que haga efecto. Por este motivo se dejó de utilizar tanto, aunque es el tratamiento por preferencia para quienes tienen síndrome de Down debido a que con ellos no pueden utilizarse las benzodiazepinas tradicionales. La buspirona se utiliza para trastornos de ansiedad generalizada, discapacidad intelectual y otros trastornos del desarrollo, TEA, síndrome de Down y ansiedad comórbida. Se comienza siempre con una dosis muy baja, de 2,5 mg por día hasta que, debido a un aumento progresivo, se llega a los 20 o 30 mg por día. Su efecto es muy lento, pero tiene un buen resultado.

En cuanto a los **trastornos del sueño**, se deberá evaluar la causa y las dificultades que generan. Todos los determinantes se utilizan para lograr decidir correctamente el tipo de medicación y dosis. A continuación, se menciona:

Insomnio de conciliación: presenta dificultades para iniciar el sueño. Debe prestarse atención a las pautas de higiene del sueño, aquellas actividades que permiten un correcto hábito del sueño para poder conciliarlo de mejor manera.

Insomnio de fragmentación o mantenimiento: se logra conciliar el sueño adecuadamente, pero se

dan despertares frecuentes luego de los cuales cuesta mucho volver a conciliar el sueño.

Las **conductas repetitivas** forman parte del fenotipo conductual. Pueden parecerse mucho a los TOC, pero es importante distinguirlos. El TOC es más específico, pero las estereotipias son más generales. Es importante para hacer un tratamiento pertinente con la medicación correspondiente. La medicación del TOC (ISRS: inhibidores selectivos de la recaptación de la serotonina) no funciona para las conductas estereotipadas de la ansiedad. Muchas veces con el tratamiento se logra disminuir la ansiedad, pero aún se mantienen las conductas repetitivas, por eso no es algo sencillo.

Respecto del **trastorno por déficit de atención**, por lo general los fármacos de primera línea son los estimulantes: ritalina, derivados de amfetamina, metilfenidato. Pero las personas con síndrome de Down responden de manera menos favorable y sufren más efectos adversos. Es muy frecuente que se haga un mal tratamiento debido a una mala adjudicación de la medicación. Una alternativa tanto para personas con síndrome de Down como para aquellos que no lo presentan, son los fármacos que no son estimulantes, por ejemplo, la guanfacina. Se comienza con dosis bajas y se aumenta semana a semana en dos tomas por día hasta alcanzar la dosis adecuada. Es importante vigilar el estreñimiento que ya de por sí es frecuente en personas con el síndrome.

En cuanto al **trastorno del espectro autista** (TEA),

la tasa de prevalencia oscila entre 1 y 10%. El déficit más importante en los chicos con TEA es en su capacidad de comunicación social, así como en patrones restrictivos y repetitivos de sus intereses. Además, presentan un aplanamiento afectivo. La farmacoterapia del TEA en pacientes con síndrome de Down va dirigida a los síntomas conductuales asociados. No suele ser una patología que se revierta plenamente, pero sí puede tratarse de buena manera a sus síntomas (irritabilidad y agresión). Se requiere siempre de un tratamiento interdisciplinario en donde se los estimule, acompañe y contenga.

Por lo general, las **demencias** se dan en rangos etarios más altos, aunque quienes presenten síndrome de Down tienen más probabilidades de desarrollar demencias tempranas; la media de edad de aparición es a los 55 años, aunque a los 40 se observan incrementos de la asociación del síndrome de Down con el Alzheimer. El tratamiento es el mismo que para las personas que no tienen el síndrome: se inicia con inhibidores de la colinesterasa (donepezilo, rivastigmina, galantamina) y la memantina, que se utiliza en demencias de moderadas a severas. La medicación no revierte la enfermedad, sino que enlentece la aparición de los síntomas. Estudios de esta medicación en personas con síndrome de Down no son lo suficientemente convincentes como para recomendar su uso frecuente, ya que tienen muchos efectos adversos. Al ser inhibidores de la colinesterasa, los efectos adversos repercuten mucho en la pared

gastrointestinal y, si hubiera una dificultad previa, se estaría agravando una dificultad.

Los personas con síndrome de Down reciben atención de un equipo multidisciplinario, en donde interactúan médicos de distintas especialidades, educadores especiales, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, acompañantes terapéuticos y trabajadores sociales. Todos los que interactúen deben generar estímulos y motivación de forma adecuada. Es importante considerar que una mejor comprensión de dicha condición e intervenciones tempranas pueden incrementar mucho su calidad de vida.

#7

La escritura en niños con síndrome de Down

Lic. Constanza Gasibe y Lic. Pilar Fernández

La educación inclusiva es un derecho supremo y no negociable.

El rol de estudiante es la ocupación principal del niño durante su infancia, por lo que es necesario desarrollar políticas y prácticas que garanticen que todo niño pueda acceder y participar en las ocupaciones escolares, independientemente de los obstáculos personales que cada uno pueda traer.

El objetivo del presente trabajo es reflexionar acerca de la importancia de enseñar la escritura en las personas con síndrome de Down, siendo ésta una competencia fundamental que atraviesa todo el proceso educativo.

QUÉ ES LA ESCRITURA

La escritura es la representación del lenguaje a través de los signos. A medida que los niños aprenden las capacidades que serán necesarias para traducir las palabras escritas en habla, aprenden que mediante la escritura también es posible expresar ideas, pensamiento y sentimientos (Brenneman, Massey, et al. 1996).

Esta competencia implica un proceso de aprendizaje complejo, entonces ¿por qué es importante enseñarla? Los motivos:

1. Es una habilidad básica que ayuda al niño en la situación escolar. Esta es la escritura pedagógica.
2. Es una habilidad que puede ser un vehículo hacia mayor autonomía: aquí se habla de la escritura funcional. Es funcional ya que facilita la autonomía.
3. Enseñarla es fundamental. Es una competencia que no se desarrolla automáticamente de manera natural, sino que es algo que se aprende a hacer.
4. La escritura ocupa como mínimo el 65% del tiempo escolar. Hay mucha demanda de la misma en los colegios. Por este motivo es necesario que el niño esté motivado y se perciba competente con esta habilidad.

QUÉ TENER EN CUENTA PARA EL DESARROLLO DE LA ESCRITURA

1. Respetar los tiempos de cada uno: cada uno es diferente, es importante respetar la individualidad.
2. Evaluar las demandas de la actividad y el entorno: ver en qué se le está exigiendo más, a qué tiene que responder.

3. Tener en cuenta los aspectos generales para pensar en la escritura:

a. La ley céfalo-caudal: El niño empieza a controlar de la cabeza a los pies. Aunque en el síndrome de Down se den otros tiempos, se cumple la misma ley: el infante aprende a usar las partes superiores del cuerpo antes que las inferiores (Papalia & Feldman, 2012).

b. Ley próximo-distal: El crecimiento y el desarrollo motriz ocurre primero en las partes próximas al eje corporal. Por este motivo, los niños adquieren primero la habilidad de usar las partes proximales de brazos y piernas, que las partes distales de las extremidades (manos, pies y finalmente, dedos).

c. Motricidad fina: Necesaria para la escritura. Las habilidades motoras finas implican la coordinación entre el ojo, la mano y los músculos pequeños. La mejora en estas habilidades permite que el niño asuma mayor responsabilidad y autonomía (Papalia & Feldman, 2012).

CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DEL DESARROLLO DE LA ESCRITURA EN POBLACIÓN CON SÍNDROME DE DOWN:

1. **Bajo tono muscular:** La hipotonía tiene un impacto en el control postural, en el desarrollo de la motricidad fina y consecuente control y

manejo del lápiz y papel. Además, este factor puede tener un posible impacto en el nivel atencional por el pobre control postural, por lo que es importante trabajar el tono para facilitar el aprendizaje de la escritura.

2. Incidencia de una enseñanza precoz de escritura en el sistema escolar.

MADURACIÓN NEUROLÓGICA

Los aportes de la neurociencia ayudaron a comprender las bases del aprendizaje: **el ser humano aprende haciendo**. Las evidencias indican que el cerebro está conectado con lo que hacemos en el mundo y se va modificando en base a la información que recibe. Esto último es un proceso que se denomina neuroplasticidad, que es la potencialidad inherente del sistema nervioso para modificarse y generar nuevas conexiones nerviosas en respuesta a la información nueva, la estimulación sensorial o el desarrollo. En otras palabras, el encéfalo cambia según sea la experiencia (Garcés-Vieira & Suárez-Escudero, 2014) y en este sentido, la plasticidad cerebral es lo que habilita el aprendizaje (Garlick, 2003).

Habiendo mencionado esto, se introduce la importancia del **abordaje multi-sensorial del aprendizaje**. El cerebro se enriquece a través de diferentes vías, por lo que es sumamente fructífero que el niño aprenda a escribir desde muchos canales diferentes.

LOS PRE-REQUISITOS DE LA ESCRITURA

1. **Control postural:** Las personas con síndrome de Down presentan un déficit en el control postural (Guzman-Muños, et al., 2017). Por esto es importante estimular el control postural para lograr que el niño logre mantener la postura erguida, con los pies apoyados en el suelo.

2. **Presión del lápiz:** El lado cubital de la mano (lado del meñique) es el que otorga estabilidad y fuerza, mientras que el lado radial (lado del dedo gordo) es el más activo, el que más se mueve. Se encarga de la precisión. A esta funcionalidad de la mano, que permite lograr la correcta presión del lápiz, se la llama la pinza trípode. Es importante detectar qué pinza está utilizando el niño, tratando de fomentar el desarrollo de la pinza trípode.

3. **Dominancia manual:** En el caso de los niños que no logren elegir la preferencia por la mano izquierda o derecha de forma autónoma, es importante ayudarlos a definir. Esto se puede hacer evaluando cuál es la mano más funcional; con qué mano se lava los dientes, pateo la pelota, sube el cierre, etc.

4. **Propiocepción:** Esto tiene un papel fundamental en la escritura ya que influye en la presión, en la cantidad de fuerza y presión aplicada a la herramienta de escritura.

También tiene impacto en el bajo tono muscular.

5. **Integración bilateral:** Es necesario que el niño tenga las dos manos trabajando en conjunto para lograr el objetivo. Generalmente abandonan la mano no dominante, por esto es necesario lograr que el niño establezca el papel con la mano no dominante mientras sostiene el lápiz con la mano dominante.

6. **Integración visomotora:** Esto es importante para lograr la coordinación motriz más la percepción visual para una actividad.

7. **Planeamiento motor:** Es la capacidad del cerebro para concebir, organizar y ejecutar una secuencia de acciones no familiares.

¿QUÉ SE NECESITA PARA LOGRAR ESTOS PRE-REQUISITOS?

1. La motivación del niño: es importante no fatigarlo y es clave empezar con juegos.
2. Evaluar si la tarea es adecuada para su desempeño.
3. Evaluar el estado del niño respecto al descanso y alimentación.
4. Evaluar los estímulos ambientales y distractores que pueden estar obstaculizando.

5. Es fundamental empezar a trabajar con la superficie vertical puesto que:

- a. Trabajar en el pizarrón facilita la estabilidad del hombro y del codo.
- b. Ayuda a la coordinación bilateral.
- c. Permite cruzar la línea media: se pueden hacer grandes movimientos con las manos y cruzar la línea del cuerpo.
- d. Ayuda a la extensión de la muñeca y favorece la prensión.
- e. Ayuda en la atención visual y coordinación mano ojo: los ojos están cerca y dirigidos a la actividad. Permite la correcta estimulación visual.

¿CÓMO ESTIMULAR LA ADQUISICIÓN DE LA ESCRITURA DESDE CASA?

Este proceso debe ser para el niño una experiencia significativa y por ello es fundamental que lo pue-

da disfrutar. Tal como se explicitó previamente, **es importante comenzar a trabajar esta competencia desde el juego**. Algunos ejemplos son:

- › Para trabajar con la motricidad fina y fortalecer los dedos, se puede invitar al niño a que realice tareas que le den autonomía y competencia en casa (ejemplo: que ayuden a limpiar, pelar una banana, etc.).
- › Para trabajar la coordinación viso-espacial, se puede colocar cinta de papel en el piso y que el niño intente seguir el camino sin pasarse de los límites.
- › Estimular el uso de los múltiples canales sensoriales: enseñar el abecedario con harina, sal, espuma, etc.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Brenneman, K., Massey, C., Machado, S. F., & Gelman, R. (1996). *Young children's plans differ for writing and drawing*. *Cognitive Development*, 11(3), 397-419.
- Garcés-Vieira, M. V., & Suárez-Escudero, J. C. (2014). *Neuroplasticidad: aspectos bioquímicos y neurofisiológicos*. *Ces Medicina*, 28(1), 119-131.
- Garlick, D. (2003). *Integrating brain science research with intelligence research*. *Current Directions in Psychological Science*, 12(5), 185-189.
- Guzmán, C. E. M. (2017). *Características de las visitas guiadas al MPBA y la generación de experiencias educativas en los alumnos de educación primaria (Doctoral dissertation, Clara Elena Muñoz Guzmán-UPN)*.
- Papalia, D. E., & Feldman, R. D. (2012). *Human Development (AK Anwar, Ed.)*. Jakarta: Kencana.

#8

Educación alimentaria: Estrategias para una mejor elección de alimentos y calidad de vida.

Lic. Pía Qvarnström

Educación alimentaria: estrategias para una mejor elección de alimentos y calidad de vida.

Uno puede desde la alimentación lograr hacer cambios. Lo importante, ante todo son siempre los buenos hábitos adquiridos en el hogar. Numerosos estudios indican que **la familia es el entorno de mayor efectividad y repercusión para el aprendizaje de hábitos que fomenten su salud**, sus consecuencias son a largo plazo y se encuentran a favor de un mayor bienestar y desarrollo positivo.

En cuanto a los padres que deben llevar a cabo esta tarea en un niño que presenta síndrome de Down, lo primero que tienden a pensar es *¿Por qué a mí?* Eso es algo común que sucede al tener un hijo con complicaciones, enfermedades metabólicas, malformaciones o cualquier síndrome que represente mayor atención, cuidados y controles médicos. En realidad, no hay nada imposible de poder “surfear”, si es que aprendemos a navegar... (Jon Kabat Zinn), lo importante es rodearse de buenos profesionales para obtener apoyo y contención.

¿QUÉ ES LA SALUD?

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS),

la salud no es ausencia de enfermedad. **Una persona sana es quien disfruta de un bienestar físico, mental y social**, y es sumamente importante no descuidar el conjunto de estos tres ejes que hacen a la misma.

La ansiedad puede impactar en nuestra vida y en nuestra salud. Hoy en día, la ansiedad a nivel mundial ha aumentado debido a la creciente incertidumbre. **Algunas de las consecuencias de un estado ansioso prolongado en el tiempo son: la depresión, dificultades del sueño, problemas gastrointestinales, dificultades a nivel escolar o laboral y conflictos interpersonales, entre otros.**

Se vuelve entonces importante aprender a controlar el ritmo que lleva nuestra vida; volver a la respiración para regularnos y calmarnos. Un buen ejemplo de control es la respiración cuadrada, en donde se inspira durante cuatro segundos, se retiene el aire durante otros cuatro segundos, se expira en cuatro segundos y finalmente se esperan cuatro segundos hasta volver a inhalar. Otras herramientas útiles para el manejo de la ansiedad

podrían ser: llevar un registro de las emociones (y clasificarlas, cuan malas son realmente), fomentar una mayor conciencia y conexión con el cuerpo, realizar ejercicio físico, el mindfulness y, si fuera necesario, consultar con algún profesional o terapeuta (lo cual no quita lo anterior, ya que el objetivo es poder tener algún tipo de ejercicio diario para poder controlar las emociones).

Como padres, será necesario aprender a estar tranquilos para poder asistir y tranquilizar también a sus hijos. Es de gran utilidad darse espacios recreativos personales, un “egoísmo sano” que promueva su propio bienestar personal. **Si uno no se cuida, menos podrá cuidar de otro.**

¿QUÉ ES IMPORTANTE DE LOS ALIMENTOS?

Como punto fundamental, es necesario aclarar que, en torno a la alimentación, no hay nada que sea puramente bueno o puramente malo.

Los grupos de alimentos son:

1. **ALMIDONES** legumbres, cereales, papa, batata, choclo, pan, pastas, etc. (aportan hidratos de carbono complejos, fibra y energía).
2. **VEGETALES Y FRUTAS** (que aportan vitaminas, minerales y fibra, dan volumen y generan saciedad).
3. **LÁCTEOS** leche, yogur, quesos (aportan calcio, proteínas de alto valor biológico y vitaminas, entre otros nutrientes).

4. **CARNES Y HUEVOS** carnes rojas, blancas, pescados, mariscos (aportan proteínas de alto valor biológico, hierro, zinc, vitamina B12).

5. **ACEITES, FRUTAS SECAS, PALTA Y SEMILLAS** (aportan grasas de buena calidad).

6. **ALIMENTOS DE CONSUMO OPCIONAL** azúcar, dulces y procesados.

Los grupos del 1 al 5 aportan nutrientes esenciales para el correcto funcionamiento de nuestro organismo, el grupo 6 podría no estar, pero en caso de que esté presente en nuestra alimentación es importante hacer una buena combinación con los demás.

En proporción, nuestro organismo necesita que la mitad de nuestros macronutrientes sean hidratos de carbono (50-55%), 15- 20% de proteínas y grasas no más de un 30%. De los hidratos de carbono obtenemos la glucosa, necesaria para utilizar como energía principal del cerebro, los músculos y de la célula. Sin embargo, si bien la necesitamos, es necesario saber en qué momento del día es mejor administrarla, y eso va a depender del ritmo circadiano.

Como recomendación general, por un lado, se debe tratar de comprar la menor cantidad de productos envasados y en conserva. Por el otro, en cuanto a los dulces y grasas, debe haber cierto registro de la cantidad y la forma de consumirlos,

para que de ese modo puedan convertirse en pequeños placeres controlados.

En la infancia, es importante trabajar el tema de la deglución, trabajar desde niños para que puedan comer el alimento entero, sin ser desgranado o en papilla. Es muy útil que se comprometan con la cocina, que se involucren en la preparación, lo cual promueve un tipo de relación diferente con los alimentos.

¿CUÁNTO COMER?

La cantidad de alimentos será variable en función de la edad, la actividad física, y el tipo de actividades diarias que haga cada uno, depende mucho del gasto energético diario.

¿CÓMO COMER?

Tiene que ver con la densidad calórica. Desde la física, es la relación masa-volumen. La masa en este caso se refiere a las calorías del alimento. El volumen, a los gramos o centímetros cúbicos del mismo. Los alimentos que dan volumen son las frutas, verduras, lácteos bebibles.

Algo es hipercalórico cuando la densidad es mayor a 1.2, normo calórico de 0.9 a 1.2 y es hipocalórico si es menos a 0.9. Según el objetivo nutricional de cada uno, será la opción que vayamos a elegir. Si la idea es gastar energía con la incorporación de alimentos, elegimos que la densidad sea baja (ejemplo: fruta entera), si el objetivo es que

alguien gane peso, la densidad debería ser alta (fruta exprimida).

¿CUÁNDO COMER?

Nos referimos aquí a los ritmos biológicos. **La necesidad de nutrientes, así como los efectos de los mismos, van a variar en función del momento del día, la estación del año y el ciclo hormonal.**

El *cuándo* es la variable fundamental para comprender la armonía de un cuerpo sano, sus trastornos y los nuevos enfoques en los tratamientos clínicos.

Nuestro organismo presenta ritmos, algunos de ellos conocidos como ritmos cortos: el cardíaco y el respiratorio. Por otro lado, el ritmo activo durante las 24 horas del día es el ritmo circadiano. Regula el sueño, el reposo y la temperatura corporal. En distintos momentos del día, influye en nuestras hormonas y enzimas. Por eso, es importante conocerlo porque los alimentos también pueden influenciar en el funcionamiento del mismo.

La luz estimula el circuito hormonal de la glucosa, el cortisol y la insulina. En la fase lumínica se necesita glucosa porque es la energía que utiliza el cuerpo para funcionar.

Durante la noche, existe una fase de reparación de los tejidos utilizados durante el día, por este motivo es preferible tener mayor cantidad de proteínas con función plástica para este momento.



RECOMENDACIONES

Desayuno: Desde el punto de vista hormonal, tenemos 3 enzimas: insulina (guarda aporte glucémico), lipasas (metaboliza grasa) y proteasa (metaboliza proteína). Por ende, un desayuno saludable debe contener: **lácteos** (puede reemplazarse si hubiese intolerancia); **fruta**, siempre es recomendable comerla en ayunas y si puede ingerirse entera es mejor, si no, en formato de jugo, pero siempre controlando la cantidad, y **almidón**, que puede ser pan, cereales, granola, etc. Es ideal combinar los tres grupos de alimentos en una misma ingesta.

Almuerzo: Hay mayor funcionamiento de las enzimas proteasa y amilasa. Por lo que se recomienda la ingesta principal de **almidones**

(cereales, legumbres, pastas) con algún aporte de **proteínas** (huevo, queso, pequeña porción de carnes) y siempre el aporte de **vitaminas y minerales** dado por los vegetales.

Merienda: se puede repetir la estructura del desayuno, teniendo en cuenta que es el momento pico de la insulina, por lo cual a partir de este momento deberíamos comenzar a disminuir el aporte de hidratos de carbono.

Cena: Momento en donde se enlentece el funcionamiento del organismo. Por la noche se producen secreciones digestivas, se ralentiza la asimilación de alimentos. Se recomiendan las proteínas (carne, pollo, pescado, mariscos, huevos, queso) y los vegetales (siempre es bueno combinar crudos y cocidos).



PREMISAS PARA UNA ALIMENTACIÓN CONSCIENTE

- › Mirar el alimento y apreciar el color y apariencia.
- › Pensar en si realmente tenemos hambre o es una necesidad emocional.
- › Escuchar el sonido de los alimentos al masticar.
- › Respirar profundo antes de comer.
- › Mantener una buena postura sentado.
- › Masticar despacio y saborear la comida.
- › Evitar las distracciones como TV o teléfono al comer.
- › Oler los alimentos y apreciar aromas.
- › Identificar cómo nos sentimos al comer y tratar de descubrir las emociones.



www.asdra.org.ar



[/asdra](https://www.facebook.com/asdra)



[@SindromeDown](https://twitter.com/SindromeDown)



[/asdra1988](https://www.youtube.com/asdra1988)



[/asdra_sindromededown](https://www.instagram.com/asdra_sindromededown)



[company/asdra](https://www.linkedin.com/company/asdra)