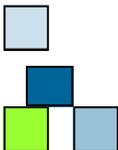



ATTEM

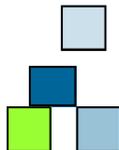
Asociación para el Tratamiento de Personas
con Alteraciones del Desarrollo

PERIS BRELL 66
VALENCIA 46022

Teléfono: 963559222
Fax: 9637224136
Correo: attem@telefonica.net



EJEMPLAR GRATUITO
PROHIBIDA SU VENTA

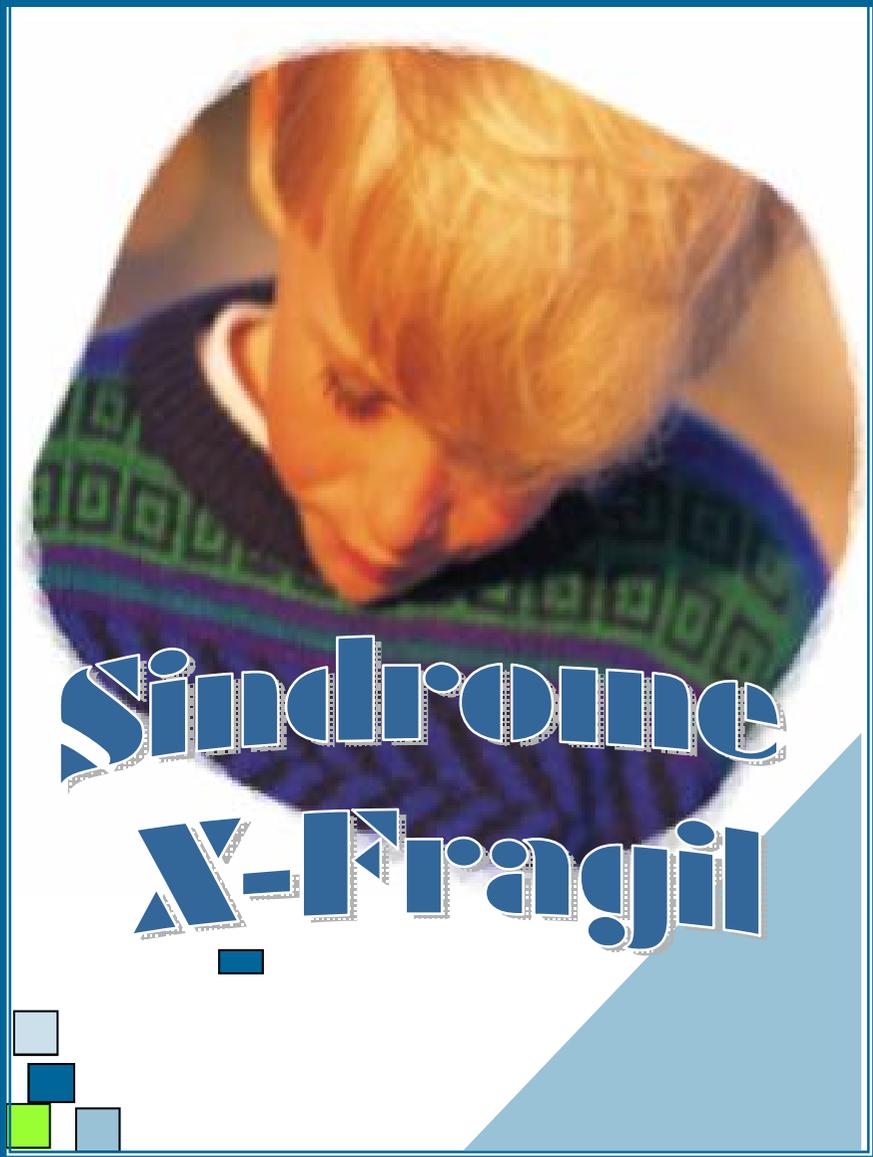


ATTEM

Asociación para el Tratamiento de Personas con Alteraciones del Desarrollo

C/ PERIS BRELL 66 VALENCIA 46022

Monográfico N° 3 Abril-2004





¿Quiénes Somos?



A T T E M es una Asociación formada por padres y profesionales cuyo objetivo es atender y dar respuesta a las necesidades de un amplio colectivo de población

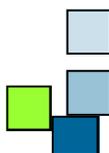
Un grupo de profesionales y padres que tenemos como objetivo atender a las personas que presentan trastornos del desarrollo o tienen riesgo de padecerlos para que reciban todo aquello que desde la vertiente preventiva y asistencial pueda potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar fomentando su integración en el ámbito familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Partimos de un abordaje interdisciplinario de los casos, estudiando las principales alteraciones de cada persona, proponiendo un programa que facilite su desarrollo y bienestar.

Profesionales de diversas áreas (medicina, educación, social, administración...) trabajamos para la consecución de estos objetivos. Proponemos un tratamiento que considere la globalidad de cada persona, a partir de sus propias capacidades y desarrollado en su medio natural, con el fin de conseguir el mayor grado de autonomía personal posible.

Alicia Marco Latorre

Directora ATTEM



SUGERENCIAS PARA PADRES:

Los padres con niños con SA encuentran dificultades para resolver las actividades de la vida diaria, todo puede ser una fuente de problemas

Es importante no querer solucionarlos todos a la vez, establecer prioridades.

Debemos, también mantener un contacto visual, que el niño nos mire a los ojos, es necesario que las ordenes sean concisas y claras. Es importante que aparezcan comentarios positivos (no críticos) que gratifiquen el comportamiento del niño

Conviene no olvidar nunca que siempre tendrá más interés en hacer lo que se le pide si obtiene algún privilegio a cambio de su esfuerzo

No debemos utilizar el castigo de forma sistemática, la mejor alternativa será la de ignorar lo que el niño hace, no mirando ni haciendo comentarios hasta que el comportamiento ceda.

Hay comportamientos que no se pueden ignorar por el riesgo que comportan. Lo mejor será pararlos físicamente y potenciar una conducta alternativa

Es importante marcarnos objetivos realistas, evitando comparar lo que el niño es capaz de hacer con las posibilidades de otros niños e ir aumentando el grado de dificultad progresivamente

Es necesario mantener una buena organización del ambiente que le rodea, que deberá ser organizado y ordenado, evitando a su vez los "tiempos muertos". Tendremos que potenciar el desarrollo de actividades complementarias (natación, psicodanza...)

Facilitaremos la adquisición de hábitos de autonomía, entrenándole en la resolución de pequeñas tareas domésticas

Tendremos frecuentes reuniones de supervisión con los tutores, es necesario coordinar el trabajo y uso de materiales para que el niño pueda generalizar las adquisiciones

Los padres necesitan también trabajar en estrecha colaboración con otros profesionales para desarrollar un plan de actuación adecuado. Los cursos para padres persiguen, principalmente, dos objetivos:

conocer a otros padres en situación similar, para que puedan darse apoyo mutuo

- el conocimiento de técnicas y estrategias para desarrollar aprendizajes y controlar la conducta de su hijo, mejorando las relaciones con él

Utilizar apoyos visuales (fotografías, pictogramas...) para desarrollar su capacidad metarrepresentacional

Uso de agendas personales

Utilizar el modelado o ayuda física

Programas basados en el desarrollo de:

Contacto ocular.

Problemas de integración sensorial..

Necesidad de estructuración y anticipación.

Uso de material gráfico.

Atención y Concentración.

Movimientos estereotipados.

Hiperactividad.

Rechazo sistemático ante estímulos nuevos.

Comunicación y Lenguaje

Habilidades de imitación.



¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE X FRÁGIL?

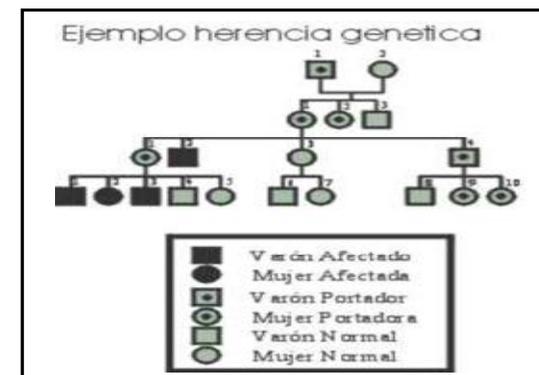
La patología del Síndrome de X frágil (SXF) es la causa más frecuente de deficiencia mental de origen hereditario, siendo la segunda causa de retraso mental después del Síndrome de Down. Su incidencia es de 1 individuo afectado por cada 4.000 nacimientos.

Este síndrome se hereda ligado al cromosoma X, la mutación que causa el SXF se localiza en un extremo del cromosoma x, en el Xq27.3, siendo la afectación distinta entre hombres y mujeres. En este punto se ubica el gen Fmr-1. La función de éste gen es la de codificar una proteína, cuya falta es responsable de los síntomas del SXF. La proteína del Fmr-1 se identifica con las siglas FMRP.

El grado de afectación es variable. Puede oscilar de un retraso mental leve a severo asociado a conductas autistas. Las personas con SXF pueden tener déficits intelectuales y cognoscitivos, que pueden ir desde un trastorno del aprendizaje o problemas emocionales y un cociente intelectual normal (en cuyo caso se habla de SXF de funcionamiento elevado) a un grave retraso mental con comportamientos autistas.

El fenotipo en mujeres con SXF varía según el caso. Alrededor de un 80% de las mujeres parecen fenotípicamente normales, no obstante parece existir un perfil cognoscitivo típico en la mujer afectada. Las mujeres SF con un CI normal presentan problemas de aprendizaje y de relación social. Se describen, así mismo, fallo ovárico prematuro en las mujeres heterocigóticas en un bajo porcentaje, y menopausia prematura en mujeres portadoras

La sospecha clínica se basa en el fenotipo físico, cognitivo y conductual. El diagnóstico se confirma con un estudio genético molecular: el estudio directo del ADN estima o desestima la mutación X frágil en un feto en desarrollo.





LISTADO DE SEÑALES

Características clínicas:

- *Cara alargada asimétrica*
- *Labios finos*
- *Mandíbula prominente*
- *Frente amplia*
- *Facies acromegaloides en adultos*
- *Orejas grandes y prominentes de implantación baja*
- *Estrabismo*
- *Retraso mental*
- *Comportamiento hiperactivo en la infancia*
- *Falta de concentración*
- *Problemas de aprendizaje*
- *Habla reiterativa característica, con voz bronca*
- *Rasgos autistas con falta de relación social (mutismo)*
- *Convulsiones y epilepsia*

Potenciar el desarrollo de habilidades cognitivas y académicas (capacidad metarepresentacional, inteligencia sensoriomotriz, habilidades de predisposición para los aprendizajes...)

Reducir los problemas de conducta, intentado sustituirlos por formas adecuadas de comunicación

Promover su autonomía e independencia personal y social

Flexibilizar tendencias repetitivas

Tratamiento farmacológico por prescripción médica

Asesoramiento a profesores

PRINCIPIOS GENERALES DE INTERVENCIÓN

Apoyar, explicar e informar con detenimiento y de forma realista la naturaleza del trastorno, para comprender y aceptar mejor sus manifestaciones sintomáticas

Hacer una individualización de los objetivos y estrategias terapéuticas

Establecer una adaptación a nivel real en cada una de las áreas

Procurar convertirnos en personas de referencia, significativas y deseables

Dar oportunidades para una implicación activa del niño/a

Avanzar a partir de sus capacidades, en la "zona de desarrollo próximo"

Conocer el desarrollo normal y el principio de funcionalidad

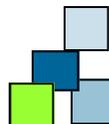
Diseñar un entorno cálido, positivo y empático

Partir de sus intereses, aprovechar las preferencias

Trabajar en situaciones naturales, cotidianas

Utilizar la enseñanza estructurada, en un entorno comprensible y predecible

Secuenciar objetivos, alternándolos en función de la dificultad



VALORACIÓN CLÍNICA

DIAGNÓSTICO MOLECULAR

CONSEJO GENÉTICO

ASESORAMIENTO FAMILIAR

ESTIMULACIÓN TEMPRANA

INTEGRACIÓN SENSORIAL

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

TERAPIA DEL LENGUAJE Y DEL HABLA

APOYO PSICOLÓGICO Y CONDUCTUAL

PLAN EDUCATIVO INDIVIDUALIZADO

TERAPIA OCUPACIONAL E INTEGRACIÓN SOCIO-LABORAL

Aunque es necesario realizar programas individuales en función de la evaluación de cada niño, los siguientes aspectos pueden ser fundamentales en un programa de intervención temprana:

Ayudar a la familia mediante cursos de formación, conferencias, grupos de trabajo, apoyo profesional, grupos de hermanos

Dar un mayor énfasis en los aspectos comunicativos: desarrollar herramientas, ampliar el repertorio de funciones, aumentar la reciprocidad

Desarrollar aspectos sociales como la imitación, atención conjunta, toma de turnos, responsividad social, juego cooperativo...

- *Contacto ocular escaso*
- *Onicofagia temprana (comerse las uñas)*
- *Alteraciones morfológicas en la estructura del cerebro*
- *Macroorquidismo postpuberal en varones*
- *Disfunción ovárica en mujeres*
- *Menopausia prematura en mujeres portadoras*
- *Macrocefalia*
- *Dolicocefalia*
- *Dentición irregular*
- *Paladar hendido*
- *Hiperpigmentación periorbital*
- *Excesivamente suave y lisa en las manos*
- *Escoliosis*
- *Pies planos y/o zambos*
- *Otitis medias recurrentes en la primera infancia (hipersecreción)*
- *Alteraciones cardíacas*
- *Inestabilidad articular*
- *Hiperlaxitud articular en las manos*
- *Hipotonía en la infancia*

Características conductuales

- Problemas de atención
- Estereotipia de aleteo de manos
- Agobio frente a la multitud
- Timidez
- Agobio frente al ruido
- Ansiedad social
- Interacción pobre
- Tozudez. Obsesivo
- Estereotipia de mordedura de manos
- Mutismo
- Pobre contacto visual

Problemas de integración sensorial

- Dificultades procesamiento de la información viso espacial
- Incomodos ante los contactos corporales
- Manifestaciones alteraras con los sabores, los sonidos y los olores
- Hipersensibilidad

Problemas de sueño

- Insomnio y ronquidos
- Alteración hipotálamo: menor secreción de melatonina
- Apnea del sueño

No todos los rasgos asociados están siempre presentes en todos los niños que padecen la enfermedad, es por ello que tendremos que tener en cuenta las características individuales, las necesidades y las habilidades de cada afectado.

TRATAMIENTO DEL SXFRA

En la actualidad esta enfermedad no tiene cura, pero sí se pueden paliar ciertos problemas que devienen de la propia enfermedad y mejorar con ello la calidad de vida del afectado. Para llevar a cabo un tratamiento eficaz, el médico que realiza el seguimiento debe conocer los problemas físicos y psicológicos asociados a la enfermedad. Lo que vamos a tratar , con estas personas, son los síntomas de la enfermedad.

El tratamiento con las personas con el SXFRA no pueden llevarse de forma aislada, sino que debe tener un carácter multidisciplinar e integrador, atendiendo de este modo a todas aquellas posibles necesidades del enfermo.