

SINDROME DE DOWN

Por Fga. Mónica Alejandra Pesce.

Fonoaudióloga egresada de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Rosario (Argentina)
Coordinadora del equipo de Intervención Temprana en el Servicio de Neurología de la Primera Cátedra de Pediatría. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de Rosario. Miembro del Comité de Discapacidad de la Sociedad de Pediatría de Rosario. Miembro del Programa de Terapias Integradoras. Programa de habilitación para pacientes con alteraciones en el neurodesarrollo. Autora de numerosos trabajos científicos sobre discapacidad. Ex docente de las cátedras de Foniatría I y Organización del lenguaje de la Carrera de Fonoaudiología. Facultad de Medicina Universidad Nacional de Rosario.

- INTRODUCCIÓN
- HISTORIA DEL SINDROME DE DOWN
- CAUSAS GENÉTICAS
- COMPLICACIONES PARA UN APRENDIZAJE COMPLETO MÉDICAMENTE TRATABLES
 - > Complicaciones visuales
 - > Complicaciones auditivas
 - > Complicaciones endocrinológicas
- PROBLEMAS GENERALES DE SALUD QUE SE PUEDEN ALIVIAR
 - > Aspectos neurológicos
 - > Aspectos cardiológicos
 - > Trastornos gastroenterológicos
 - > Trastornos traumatológicos
- ABORDAJE TERAPEUTICO
- ALTERACIONES CEREBRALES Y EL APRENDIZAJE
 - > Atención
 - > Memoria
- ENSEÑAR A LEER PARA ENSEÑAR A HABLAR: UNA OPCIÓN
- LA INTEGRACIÓN: UN CAMINO HACIA LA AUTONOMÍA
- AUTOEVALUACIÓN
- BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCION

El S. D. es una combinación de signos y síntomas característicos que se producen por una alteración en la división cromosómica durante la concepción del bebé.

El S. D. es una de las alteraciones genéticas más comunes: nace con un cromosoma de más en sus células, es decir, trisomía 21.

Se produce en uno de cada 700 nacimientos aproximadamente(según edad de la madre) edad y afecta a todas las razas y niveles socio- económicos por igual.

No existe una cura para el S. D., ni puede ser prevenido hasta el momento. Los científicos no saben por qué los problemas que incluyen al cromosoma 21 ocurren. Nada que cualquiera de los padres hizo, o no hizo, causó el síndrome de Down.

Debido a los enormes avances médicos de los últimos años, el promedio de vida ha llegado hasta los 70 años.

El riesgo del síndrome de Down se da en las mujeres mayores de 40 años y en las menores de 18. Los padres que ya han tenido un bebé con síndrome de Down y las madres mayores de 35 años están en situación de riesgo. Aproximadamente el 80 % de los niños que nacen con síndrome de Down son hijos de madres menores de 35 años. Esto se debe al número de mujeres jóvenes embarazadas en comparación con las mayores.

HISTORIA DEL SINDROME DE DOWN

Existe evidencia en el arte antiguo que personas con trisomía 21 han formado parte de la raza humana por miles de años.

En 1866 el Dr. John Langdon Down describió por primera vez las similitudes faciales de un grupo de pacientes con retardo mental.

Los conocimientos científicos y su consecuente manejo de habilitación fueron modificándose con el transcurso del tiempo.

CAUSAS GENÉTICAS

Un bebé se forma cuando se unen el óvulo y el espermatozoide. Normalmente cada uno contiene 23 cromosomas. La unión de éstos crea una célula con 23 pares, o sea 46 cromosomas. Esto constituye el paquete de información hereditaria de cada célula viviente.

Cuando la división celular no se produce correctamente y hay un cromosoma extra en el par 21, el resultado es la trisomía 21 o síndrome de Down.

TIPOS:

No disyunción meiótica: sabemos que cerca del 90 % de las personas con S.D. tienen en sus células un cromosoma entero de más, en el par 21.

Mosaicismo: porque tienen líneas celulares normales y líneas de células con trisomía 21.

Traslocación: cuando el cromosoma 21 extra se adhiere a otro en el óvulo o el espermatozoide.

Estos dos últimos casos pueden tener carácter recesivo en los padres por lo cual se indica el estudio genético en los mismos.

Los niños con mosaicismo o traslocación muestran características neurológicas, físicas o intelectuales diferentes a los de trisomía pura, con un compromiso menor en esas áreas lo que sugiere un mejor pronóstico en el desarrollo, aprendizaje y autonomía social.

COMPLICACIONES PARA UN APRENDIZAJE COMPLETO, MÉDICAMENTE TRATABLES

COMPLICACIONES VISUALES

A) Anomalías morfológicas sin repercusión funcional:

Son características casi exclusivas del S.D. y no afectan la función visual.

Hendidura palpebral oblicua con el canto externo más elevado que el interno. Alteraciones de la pigmentación del iris. (manchas de Brushfield) La separación de los ojos y el ancho de la base de la nariz pueden producir un falso estrabismo o hacer que pase inadvertido un estrabismo verdadero.

B) Anomalías funcionales:

Miopía y astigmatismo

Estrabismo

Nistagmus (el ojo tiembla , se mueve)

Estas alteraciones son importantes ya que su diagnóstico y tratamiento precoz podrá impedir la instalación de la ambliopía, es decir un déficit visual por falta de uso de uno de los ojos, irre recuperable. Durante las primeras intervenciones tempranas se les indica a los padres una serie de ejercicios ortópticos, que se efectúan a través del juego, que ayudan a establecer los reflejos de fijación, acomodación y seguimiento visual, que favorecerá:

1. La tonicidad de los músculos oculares
2. La coordinación viso- motora.
3. La conexión viso- afectiva del niño con el medio.

La postura fundamental que se debe trabajar durante el primer trimestre es el sostén cefálico a través del sostén de la mirada de la madre.

C) Anomalías graves:

Cataratas (pérdida de transparencia del cristalino) Puede presentarse en forma congénita o adquirida en la infancia o adolescencia, en cuyo caso es progresiva.

Queratocono: deformación progresiva de la córnea que acaba en una pérdida de transparencia de la misma.

Ambos procesos dependiendo de su gravedad, requerirán un tratamiento quirúrgico.

COMPLICACIONES AUDITIVAS

Para tener una buena conexión social, un buen nivel comunicacional y un buen lenguaje, hace falta, entre otras cosas, una buena audición. Entre el 73 y el 78 % de los niños con S.D. sufren pérdidas auditivas mono o binaurales en formas agudas o crónicas. La audición está en situación de riesgo en los tres niveles del órgano auditivo: externo, medio e interno.

Oído externo: la mayoría de estos niños presenta un tamaño del pabellón auricular más reducido, lo cual presagia un tamaño de oído medio e interno también más pequeño. El conducto auditivo externo puede ser más diminuto y desarrollar infecciones en forma más frecuentes.

Oído medio: aquí se localizan las verdaderas infecciones (otitis medias) y derrames de líquidos. Los niños con S.D. sufren de inmunodeficiencia, que suele ir acompañada de infecciones de vías respiratorias altas.

Oído interno: cuando el sonido llega a este nivel para ser procesado en el caracol, éste suele tener espirales más cortas de lo normal, lo cual distorsiona el sonido que acaba de entrar

En consecuencia muchos de estos niños tienen varios factores que alteran el sonido antes de que éste tenga la oportunidad de ingresar al cerebro para ser procesado. No sorprende entonces, que muchos pronuncien las palabras en forma imperfecta, o que presenten dificultades en la comprensión y por consiguiente, tengan fallas en la organización de su lenguaje.

Actualmente los métodos de detección precoz de alteraciones en el proceso de audición desde el oído externo hasta las áreas corticales del cerebro, permiten la posibilidad de prevención y tratamientos adecuados para cada patología y de éste modo evitar secuelas irreversibles.

Vemos así, que órganos periféricos asociados con el aprendizaje (visión y audición) suelen presentar alteraciones, que pueden y deben ser tratadas apenas son detectadas.

El método de detección primario lo realiza el pediatra en los controles rutinarios del bebé, pero al conocer el alto nivel de frecuencia de estas patologías, los efectuará en forma más exquisita.

La otra vía de detección suele darse en las supervisiones hechas durante las intervenciones tempranas, siguiendo las pautas de evolución del neurodesarrollo.

COMPLICACIONES ENDOCRINOLÓGICAS

En el niño con S.D. hay un retraso de crecimiento bien documentado, que empieza en la vida prenatal y se prolonga hasta el final de los años de crecimiento.

Este retraso es más acusado en la adolescencia, por disminución del pico de crecimiento puberal y en la primera infancia. La coexistencia de enfermedades asociadas, algunas de ellas más frecuentes en el S.D. (cardiopatía congénita, síndrome de mala absorción, hipotiroidismo, etc.) pueden agravar el retraso del crecimiento.

Para tener un buen funcionamiento cerebral, es necesario tener un buen funcionamiento tiroideo.

Hoy en día se sabe que la mayoría de las personas con S.D. son eutiroides. Sin embargo existe un subgrupo de pacientes con:

Hipotiroidismo:

Hipertiroidismo (menos frecuente)

Ambos de fácil detección a través de controles anuales de hormonas tiroideas desde el primer año de vida.

Otro problema que puede interferir en el aprendizaje, es la falta de sueño o el sueño inquieto. Muchos niños sufren de apneas durante el sueño, lo que provoca hipoxia y sueño interrumpido. Las infecciones de vías respiratorias altas, amígdalas o adenoides mayores que lo normal son complicaciones molestas para estos niños con vías respiratorias reducidas y posicionamientos posteriores de la lengua.

Todos estos trastornos son detectables y curables en la mayoría de los casos.

PROBLEMAS GENERALES DE SALUD QUE SE PUEDEN ALIVIAR

ASPECTOS NEUROLOGICOS

Las alteraciones del desarrollo del SNC en las personas con S.D. son amplias, difusas y afectan a diversas estructuras y funciones:

- 1- disminución en el número total de neuronas en áreas corticales y núcleos.
- 2- Anomalías en la estructura neuronal.
- 3- Alteraciones en la comunicación funcional interneuronal.
- 4- El tamaño y peso del cerebro es menor
- 5- Retraso en los procesos de mielinización durante la infancia, especialmente en fibras de asociación de los lóbulos prefrontales.

Todo esto produce retraso mental leve o moderado lo cual es una característica fundamental en los niños con S.D. Actualmente se observa una mayor capacidad de procesamiento visual y auditivo desde que los niños son mantenidos dentro de su entorno familiar y con intervenciones tempranas. Presentan retraso en el tiempo de adquisición de las pautas del neurodesarrollo (conducta, lenguaje, psicomotricidad y aspectos emocionales).

Presentan una hipotonía generalizada, hiperextensibilidad articular y lentitud en los reflejos, lo cual suele ir disminuyendo con la edad.

CARDIOPATIA CONGÉNITA

Aparecen entre un 40 o 50 % de los niños con S.D.. Actualmente, gracias a modernas técnicas quirúrgicas, el 70 % de los casos más graves sobreviven. El diagnóstico en un bebé puede estar dado por alimentación escasa, fatigabilidad, dificultad respiratoria, cianosis y soplo cardíaco, pero algunos pequeños son asintomáticos.

Debido a esto se ha establecido que el primer control cardiológico se efectúe durante el primer mes de vida como medida precautoria y luego efectuar un control preventivo una vez por año si el niño no presentara deficiencias.

Mediante un diagnóstico a tiempo y una terapia apropiada (farmacológica o quirúrgica) se puede mejorar:

- altamente la sobrevida
- fundamentalmente la calidad de vida
- y por consiguiente los niveles de aprendizaje ya que disminuyen las molestias concomitantes (cefaleas, disneas, cansancio físico, irregularidad en la asistencia escolar, etc.)

TRASTORNOS GASTROENTEROLÓGICOS

Hasta un 10 % de pacientes puede padecer malformaciones congénitas del aparato gastrointestinal.

TRASTORNOS TRAUMATOLÓGICOS

- Subluxación atlanto-axoidea:

Consiste en el desplazamiento anterior del atlas sobre el axis (son las dos primeras vértebras cervicales) esto ocurre en un 9 % de los pacientes con S.D. Puede ser una manifestación de la hipotonía y laxitud de la articulación que permite un aumento de la movilidad entre el atlas y el axis durante la flexión y extensión del cuello.

Debido al riesgo de que se produzca una compresión medular se indica una placa de columna cervical en flexión y en extensión a los 5-6 años de edad, en todos los niños con S.D.

Si el resultado es anómalo se prohíben los deportes activos como la gimnasia, acrobacia, saltos y tirarse de cabeza en natación.

Estos datos son importantes para plantear los controles físicos en escuela y clubes.

- Pie plano:

Es una de las características típicas en la morfología de los niños con S.D. Actualmente no se utilizan más como medida correctiva, las botas ortopédicas. Sólo se indican desde la adquisición de la marcha:

1) el control traumatólogo

2) el uso de plantillas de acuerdo con el tipo de marcha que tenga cada niño. Importa un calzado firme que le permita un desplazamiento cómodo y la adecuación de sus ejes de equilibrio corporales.

- Extremidades superiores:

Brazos cortos y palmas cuadradas con dedos cortos (forma palmípeda), lo que dificulta la adquisición de movimientos finos(de pinza) y de precisión.

ABORDAJE TERAPEUTICO

Teniendo en cuenta la variada gama de signos y síntomas que suelen darse, las interconsultas y estudios diagnósticos que deben efectuarse, es muy importante que se establezca un código de comunicación y confianza muy estrecho entre la familia y el profesional.

La primera relación vincular que debe mantenerse es la de madre- obstetra ya que él, junto con el neonatólogo serán los que informen del nacimiento del bebé a ambos padres simultáneamente.

A ésta dupla deberá agregarse el pediatra que se comprometa con el caso. Una vez establecido esta derivación, todas las interconsultas con los especialistas necesarios (cardiólogo, oftalmólogo, neurólogo, etc.), serán coordinados por el pediatra de cabecera, en función de las prioridades clínicas y de la edad del paciente.

Este es el primer eslabón para la cadena terapéutica: el bebé debe ser UN NIÑO QUE PRESENTA UNA ENFERMEDAD Y NO UN CONJUNTO DE PATOLOGIAS DISEMINADAS EN EL CUERPO DE UN NIÑO. Con este concepto abordamos la terapia de un grupo familiar lleno de ansiedad por saber, angustia por el futuro incierto y miedo a luchar contra lo que no conoce o probablemente vio desde lejos o porque le contaron. Lo primero que necesitan es "saber" a qué se están enfrentando. Por eso es trascendente el código de comunicación que los padres tengan con su pediatra. Un padre que no pregunta, no siempre es un padre rechazante o indiferente. Puede sentir temor o vergüenza. El pediatra debe saber escuchar, explicar con serenidad y saber esperar el tiempo que necesitan esos padres para recibir y elaborar la información.

La Intervención Temprana es imprescindible en estos casos, no porque cure, sino porque cuanto más precozmente se realiza, logramos habilitar mejor a ese paciente, trabajando en función de la plasticidad de su SNC Logrando desbloquear a los padres al volverlos más operativos y fortaleciendo el vínculo con su nuevo hijo, puede progresivamente ocupar un lugar dentro del grupo familiar que esté dado desde la salud y no, desde la enfermedad.

LOGOPEDIA.NET - Tu punto de encuentro profesional.

En la terapia es importante:

- Manejarse en forma coordinada con el pediatra y los padres para construir una red de sostén y contención del bebé.
- Brindar a los padres el espacio y el tiempo para preguntar y en la medida que la madre y el padre aprenden a sostener, mirar y hablar "con" su bebé y no sólo "del bebe". Así evitamos que los padres se vuelvan dependientes del terapeuta y de la terapia.
- La consulta terapéutica debe ser un recurso para aclarar sus dudas y una guía compartida para alcanzar objetivos a corto, largo y mediano plazo.
- La periodicidad de la consulta deberá depender de la necesidad y posibilidad de los padres, de su compromiso con su hijo y del vínculo padres- terapeuta que se haya podido establecer durante las sesiones.

Debemos lograr que los padres confíen en el médico y en el terapeuta, pero fundamentalmente en sí mismos como padres para que no se conviertan en terapeutas de 24 hs.

La terapia debe apuntar a mejorar la calidad de vida de ese grupo familiar, por lo cual todos deben participar incorporando al bebé progresivamente a todas las actividades cotidianas, tratando de no alterar las normas de vida familiar sino adecuando la dinámica familiar al ingreso de un nuevo integrante.

La estimulación debe ser interpretada como una actividad constante que se realiza en los momentos naturales (alimentación, higiene, paseos) y no como una gimnasia a efectuar tres veces por día o dos veces por semana.

Al brindarle a los padres conocimientos y libertad, logramos aumentar su autoestima, revalorizar su función de paternidad y establecer un método de educación, crianza y habilitación del niño que es personal, único e irrepetible.

Si esto se logra en todos los estratos mencionados (familiar, médico y terapéutico), estaremos asegurando la integración del niño, pero partiendo de lo que los adultos en su contexto social aprendemos y así llegar a lo que el niño necesitará aprehender.

METODOLOGIA DE TRABAJO

- Se obtendrá una anamnesis completa en donde los padres relatarán la historia de su hijo desde los datos personales, antecedentes pre y perinatales, familiares, etc. Es muy importante recibir las referencias de los mismos padres para poder analizar el contenido del discurso desde lo verbal y desde lo no verbal.
- Informe de los profesionales intervinientes en cuanto a diagnóstico e intervenciones terapéuticas.
- Evaluación del paciente a través de la observación y exploración de su conducta durante el sueño, la alimentación, las conductas reflejas y voluntarias automáticas y provocadas.
- Se efectúa una serie de sesiones manejadas como terapia diagnóstica. Esto permite un mayor acercamiento con los padres y el contacto con el paciente permitiendo la normalización de su conducta. Tengamos en cuenta que el bebé generalmente proviene de internación intra U.C.I.N., ha estado sometido a estudios y probablemente ha estado separado de sus padres

LOGOPEDIA.NET - Tu punto de encuentro profesional.

desde su nacimiento. Todo esto genera un alto nivel de estrés que lo convierte en un bebé más o menos reactivo.

- Al ir evaluando y dando sugerencias terapéuticas, las intervenciones tempranas se convierten en diálogos útiles para la familia.

ETAPAS TERAPEUTICAS

PRIMERA ETAPA:

- La familia recibe un niño esperado pero con una enfermedad inesperada. Esto provoca una crisis lógica.

- Para adaptarse al nuevo integrante se precisa una reacomodación espontánea, que fluctúa entre el rechazo y la esperanza hasta acceder a la realidad, lo que culmina en la ACEPTACIÓN. En esta última instancia habrá que resolver sentimientos de culpa que pueden generar sobreprotección del niño y el abandono de los miembros sanos de la familia.

- El terapeuta actuará como acompañante, permitiendo un tiempo y un espacio para sus angustias, miedos, rabias y preguntas. Aquí es muy importante la transmisión del diagnóstico de la enfermedad, que ésta no se anteponga a la imagen del niño y que se establezca una relación tal en la que el niño no pueda constituirse como persona. El diagnóstico puede convertirse así en una limitación para el pronóstico.

- Aquí es importante que el terapeuta obtenga un perfil familiar según las necesidades que planteen, los proyectos de crianza, el reforzamiento de la autoestima, el establecimiento de los vínculos afectivos. Todo esto permitirá ir mejorando la operatividad de los padres.

SEGUNDA ETAPA:

- Comienza cuando se percibe que los padres han calmado medianamente sus angustias, se han reacomodado porque pueden empezar a escuchar sugerencias.

- Las Intervenciones Tempranas apuntan a corregir los desvíos que aparecen en todas las áreas del desarrollo afectadas. Las alteraciones pueden comprometer áreas sensoriales, motoras, intelectuales y psicoafectivas.

- Se pueden incluir actividades extramuros como la matronatación en natatorios comunes o actividades en espacios de juego junto con la madre y con control sistemático del terapeuta

- En estos espacios se estimulan las áreas psicomotrices, afectivas, sociales y neurolingüísticas utilizando la corporalidad y su vinculación como instrumento fundamental.

- La periodicidad de la terapia se establece en común acuerdo con los padres y de acuerdo a las disponibilidades, a la severidad del cuadro y a las necesidades que ellos planteen.

- Se efectuará un programa de habilitación conjunto, con objetivos a corto y mediano plazo a fin de mejorar la calidad de vida del niño y su grupo familiar.

TERCERA ETAPA:

- Inclusión de terapias específicas ortodoxas dirigidas al área más afectada (fonoaudiología, psicología, psicopedagogía, kinesiología).

- Los nuevos profesionales que se irán incorporando estarán vinculados al terapeuta inicial hasta que se considere necesario de acuerdo con la seguridad del paciente y su familia.

Los momentos de cambios y los tiempos de duración de cada etapa se establecen en función de la madurez de cada grupo familiar y a la evolución de los aspectos del desarrollo del paciente.

CONCLUSIONES

Para la puesta en marcha de un programa terapéutico se requiere:

- Un alto grado de compromiso de cada uno de los individuos vinculados con el desarrollo del niño.

- Un manejo de códigos claros a fin de lograr fluidez en el circuito comunicacional.

- Abordaje transdisciplinario.

- Adaptar la terapia a la vida de cada familia y no convertir esta vida en una terapia.

ALTERACIONES CEREBRALES Y DE APRENDIZAJE

La recepción de información, su posterior elaboración y la capacidad de relacionar y generar nueva información requieren unos sistemas abiertos y atentos en el cerebro humano. Existen áreas especializadas y circuitos preferentes por los que dicha información debe circular y organizarse. Las zonas más activas en estos procesos son: el cerebro posterior, el anterior, las áreas de asociación, la corteza prefrontal y la corteza motora. Éstas son amplias estructuras que se van interconectando en forma cada vez más compleja en función de la plasticidad del S.N.C. (sistema nervioso central) y de las habilitaciones que el niño efectúa durante su desarrollo. Todo esto requiere la actividad de dos grandes sistemas adicionales: ATENCIÓN Y MEMORIA TANTO A CORTO COMO A LARGO PLAZO.

ATENCIÓN: es un elemento básico para que la información se haga, en primer lugar consciente y en segundo lugar operativo. Este sistema de atención, se encuentra dividido en subsistemas capaces de realizar distintas funciones:

1- Orientar al individuo hacia las señales sensoriales.

2- Detectar las señales para procesarlas en forma consciente.

3- Mantener estado de alerta, que le dé rapidez a la respuesta

MEMORIA: significa que el mensaje recibido y procesado en el cerebro permanece y puede ser utilizado en el momento y del modo oportuno. Cajal en 1894 postulaba que " la base del aprendizaje se encontraba en las modificaciones duraderas y persistentes que aparecían en los centros críticos de transmisión neuronal: la sinapsis."

Tipos de memoria:

- Memoria a corto plazo: almacena la información según se va produciendo, durante un período de tiempo muy breve

- Memoria a largo plazo: exige la existencia de mecanismos de procesamiento, almacenamiento y disponibilidad de información. De este modo se asegura la presencia de huellas informativas durante un período de tiempo determinado.

A nivel celular y subcelular, el proceso de la memoria se sustenta sobre tres elementos fundamentales:

- La sinapsis como sustrato morfológico
- La potenciación a largo plazo como sustrato fisiológico
- La sinapsis de naturaleza neuroquímica.

Teniendo en cuenta estas pautas de normalidad evaluaremos las desviaciones que se producen en los individuos con S.D.

Recordemos que son los genes alojados en los tres cromosomas 21 los que determinan la localización y gravedad de las anomalías cerebrales. Debido a que la expresión de tales genes es atributo de cada individuo, ello explica en parte, la enorme variabilidad en el aspecto intelectual y cognitivo de las personas con S.D.

Las alteraciones del S.D. pueden explicar los problemas de atención, de estado de alerta y de memoria que inciden en forma directa sobre los procesos de aprendizaje. Les resulta más difícil procesar la información auditiva y visual ya que la decodificación y codificación de datos son interrumpidas, disminuyendo la fluidez lo cual retrasa los tiempos de la memoria.

ENSEÑAR A LEER PARA ENSEÑAR A HABLAR: UNA OPCIÓN

Buckley en Estados Unidos(1985), Greene en Irlanda (1987) y Norris en Kent (1987) publicaron unos estudios que confirmaban su experiencia sobre la enseñanza de la lectura mediante fichas a niños entre dos y cuatro años. Todos estos niños encontraban fácil y divertido leer las tarjetas y aprendían palabras nuevas con rapidez, en forma simultánea con el aprendizaje del lenguaje. Esto significa que las dos habilidades interactúan y se informan entre sí.

La lectura que utiliza un código diferente al lenguaje oral, constituye otra vía de entrada para el lenguaje. Los observadores muestran que:

- 1) las palabras nuevas que se aprenden con las tarjetas comienzan a aparecer pronto en el habla del niño
- 2) Cuando se practican frases correctas durante la lectura, se favorecen la gramática y la sintaxis en el habla ya que se sostiene sobre un registro visual, que muchas veces es más fácil que el auditivo.
- 3) Los niños que de esta manera aprenden pronto a leer, alcanzan niveles de lectura, escritura y competencia lingüística mayores a los esperados hasta ahora en los niños con S.D.

Teniendo en cuenta estos antecedentes en el año 1994 se comenzó a instrumentar un Programa De Terapias Integradoras en donde se utiliza a la computación clínica como herramienta terapéutica.

Computación Clínica: técnica orientada a la investigación y tratamiento de los trastornos del aprendizaje o desarrollo del pensamiento, la organización viso-motora y las estructuras representativo-simbólicas, que utiliza recursos informáticos como complemento de los abordajes convencionales. La computación permite la externalización del pensamiento desde niveles sensoriales- motrices primarios hasta los estadios formales más complejos. Esta actividad se desarrolla dentro de un contexto interactivo, donde a cada conducta del niño con la computadora le corresponde una respuesta perceptiva y verbal directa.

Los programas comunes se adecúan a los objetivos de cada niño de acuerdo con su nivel madurativo y se estimulan las funciones de atención, estado de alerta y memoria a corto, mediano y largo plazo. Estos elementos favorecen la organización del pensamiento y del

lenguaje operando, en forma interactiva, como actualizadores de la comprensión, la expresión y el habla. Este programa se maneja con supervisiones terapéuticas periódicas efectuadas por uno de los integrantes del equipo (fonoaudióloga, psicóloga y psicopedagoga) en forma alternada.

LA INTEGRACION: UN CAMINO HACIA LA AUTONOMÍA

Los límites de la genética, etiquetados con su instrumento de medición psicológica del cociente intelectual quedaron obsoletos cuando se demostró que con una intervención temprana y un abordaje psicopedagógico con aprendizajes adecuados a las necesidades y procesos cognitivos, daba como resultado un aumento en rendimiento intelectual. (Moreno Y Sastre, 1972)

Desde entonces todos los programas de aprendizaje utilizados han planteado "qué es lo educable" y "que no lo es" y han redefinido la "normalidad". Se ha demostrado que todo niño debe ser el sujeto de su propio aprendizaje.

La forma más práctica de aprender es jugando. Desde el nacimiento todo ser humano aprenda a través de ensayo y error de sus actividades, de las reacciones repetirse refuerzan las respuestas. Durante el transcurso del tiempo y los cambios posturales, las capacidades de exploración, los intereses, la memoria van generando pautas que implican complejidades en las estructuras neuronales a través de procesos de sinapsis y mielinización de vías.

Debido a estos elementos el aprendizaje adopta una postura constructivista u operatoria (Sastre).

Desde esta concepción constructivista "aprender" siempre supone resignificar conocimientos previos. Las funciones de la inteligencia consisten en comprender e insertar, construir estructuras estructurando lo real, pero no en copiar lo real.

Ante la presencia de un niño con S.D. deben adecuarse los contenidos teniendo en cuenta, fundamentalmente, los niveles de pensamiento a los que puede acceder.

En términos generales, no superan el período pre-operatorio, aunque en algunos casos se observa un acercamiento al período de operaciones concretas, mostrando las dificultades en la abstracción, no pudiendo desprenderse de lo empírico.

Con un programa de actividades que no pierda de vista lo dicho previamente y que tenga en cuenta la edad cronológica del sujeto que porta la experiencia de lo vivencial, más su historia singular y en particular las marcas sociales y culturales, se lograrán aprendizajes genuinos y no una mera repetición de conceptos.

Esta concepción de aprendizaje se apoya en:

- 1) Los recursos y las posibilidades del sujeto.
- 2) La posibilidad de todo niño de crear nuevos recursos en la interacción con los objetos y su entorno.
- 3) El papel mediador del adulto y creador de nuevas necesidades.
- 4) Movilización de formas de organización del pensamiento, favoreciendo un proceso de construcción y elaboración personal.

Integración, según la Real Academia, está definido como un " proceso de asimilación mediante el cual una sociedad integra los elementos heterogéneos."

Siguiendo este concepto deberíamos acordar los mecanismos para lograr una correcta integración, confirmando y acordando la definición desde lo teórico para poder instrumentarla en el terreno de lo práctico.

Desde que un ser humano es concebido ya es integrado a la vida familiar con un nombre elegido, una carita imaginada, un lugar en una cuna...

Sea o no sea como imaginamos, cuando nace también ocupa un lugar, quizás no el deseado. Pero sí, ya tiene un sitio. Que comencemos o no a integrarlo, a permitirle la participación en nuestra vida, desear que forme parte de nuestros proyectos, también depende de cuánto deseen esos padres integrarlo.

Vemos que existen muchos niveles de integración que se van dando en pequeños y grandes espacios, cortos y largos tiempos, que pueden ser visibles o invisibles, sospechados o evidentes.

No todo depende de una SOCIEDAD que integre, permita o legalice la integración. Uno no integra por decreto. La integración es un sentimiento que se da porque aceptamos al otro tal cual es y porque nos aceptamos a nosotros mismos tal cual somos.

Los tiempos no son para todos iguales, algunos necesitan más tiempo y más ayuda para permitir, tolerar y mostrar sus sentimientos.

Los lugares donde se debe ir dando también son diferentes: la familia, el barrio, el jardín de infantes, el club, la escuela, los amigos, el trabajo, la vida y... así se escribe la historia, única y universal de cada ser humano.

AUTOEVALUACION

Señale la respuesta correcta:

1-El síndrome de Down es:

- Una malformación que se produce al nacer.
- Una alteración genética que se produce en el momento de la división celular.

2- El S.D. se produce:

- En mujeres de cualquier edad.
- Sólo en mujeres mayores de 40 años.
- Cuando el padre es mayor de 40 años

3-La etapa más importante en la evolución del neurodesarrollo es el primer trimestre porque:

- V F Debe sostener la mirada materna
- V F Debe lograr el sostén cefálico
- V F Debe adquirir la sonrisa social
- V F Debe evitarse cualquier esfuerzo
- V F Debe estar en posiciones que le permitan explorar el entorno
- V F Se deberá hablar "con" el bebe y no "del" Bebé

4- Se tratará desde un comienzo con un:

- V F Pediatra de cabecera
- V F Neurólogo clínico

V F Pediatra y terapeuta que efectúen las intervenciones tempranas en forma conjunta.

5- Control cardiológico:

V F El primer mes

V F Al año

V F Una vez por año

V F Durante el primer mes y al año si no refiere Patología

6- Si el niño no responde a los sonidos:

V F Puede padecer trastornos auditivos curables

V F Puede padecer trastornos auditivos incurables

V F No comprende por su retraso

7- Describa sintéticamente los elementos fisiológicos que intervienen en el aprendizaje del lenguaje.

8-Describa una experiencia personal sobre integración.

BIBLIOGRAFIA

- 1) Neurología Pediátrica. Principios y prácticas. Segunda edición. Swaiman. 1996 Edit.Mosby.
- 2) Pensamiento y Lenguaje. Vygotsky.1995. Edic. Fausto.
- 3) Integración en egb: una nueva escuela. 1995.Madrid.Fundación Bco Exterior.
- 4) Guías para la evaluación del desarrollo en el niño menor de 6 años. Lejarraga- Krupitzky. 1995. S.A.P. UNICEF.
- 5) El niño retardado y su madre. Mannoni.1992. Paidós
- 6) La clínica psicomotriz. El cuerpo en el lenguaje. Levin.1991. Nueva Visión.
- 7) Anomalías neuromadurativas en el primer año de vida. Criterios de diagnóstico y tratamiento. Comité de estudios feto- natales. 1996. S.A.P.
- 8) Síndrome de Down. Para llegar a ser una persona autónoma. Avances y tratamientos. 1992. Fundación Catalana de Síndrome de Down.
- 9) Desarrollo del lenguaje en el niño con síndrome de Down.Rondal. 1995. Edic. Nueva visión.
- 10) El futuro empieza hoy. Asociación para el síndrome de Down de Madrid.1993. Edic. Pirámide. S.A.
- 11) Abstracts Asociación síndrome de Down de la República Argentina.
- 12) Supervisión del crecimiento y desarrollo. Galbe Sánchez-Ventura. Internet. 1999.
- 13) Desarrollo normal del lactante y sus desviaciones. Diagnóstico y tratamientos tempranos. Tercera edición. Madrid. 1987. Edit. Panamericana
- 14) El diagnóstico neuropsicológico en el niño.1995. Universidad de Sevilla.
- 15) La educación imposible. Mannoni. Edit. Siglo XXI
- 16) Abstracts de Inclusion News.1993-1998

Copyright © Fga. Mónica Alejandra Pesce, 2000 Todos los derechos reservados. Se permite redistribuir, reenviar, copiar o citar este documento siempre que no se modifique y no se use con fines comerciales. En todos los casos debe incluir esta nota de copyright, así como el nombre Fga. Mónica Alejandra Pesce, los correos pescemonica@hotmail.com y programapti@hotmail.com y la dirección www.logopedia.net