





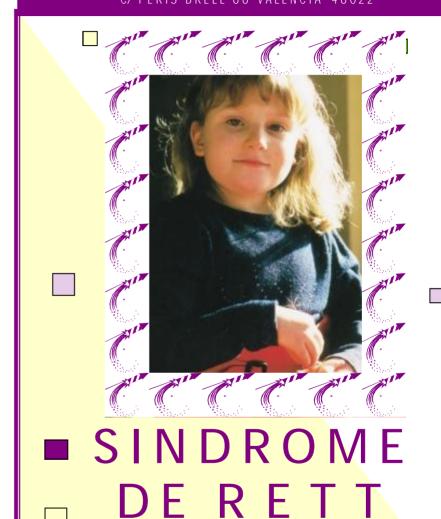
2 Abril—2004

Monográfico Nº

A TTEM

Asociación para el Tratamiento de Personas con Alteraciones del Desarrollo

C/ PERIS BRELL 66 VALENCIA 46022



ton, com

¿Quienes Somos?



ATTEM 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



PUBLICACIONES ATTTE M

- 1- OUE SON LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL **DESARROLLO**
- 2- EL SINDROME DE ASPERGER
- 3- EL SINDROME DEL X-FRAGIL
- 4-FL SINDROME DE RETT
- 5-FI TDA-H
- 6-EL SINDROME DE ANGELMAN



SUGERENCIAS PARA PADRES

Los padres con niñas con SR encuentran dificultades para resolver las actividades de la vida diaria, todo puede ser una fuente de problemas. He aquí algunas sugerencias utiles para padres:

Reconoce tu lugar como el profesor más poderoso de tu hija.

Escucha con atención y da respuestas directas.

Detecta el valor individual y singular de cada hijo.

Limita las tareas de asistencia; emplea cuidadores externos y servicios de apoyo.

Acepta la discapacidad de tu hija, pero reconoce también las habilidades de otros hijos.

Planifica un tiempo individual a solas.

Da la bienvenida a los demás en tu casa en un clima de aceptación.

Elogía abundantemente a los hermanos.

Valora sinceramente sus logros.

Incluye a los hermanos en las decisiones que puedan afectarles.

Ten en cuenta las épocas especiales de estrés:

- · Nacimiento de otro hermano.
- · La hermana con SR va al colegio.
- · Los amigos rechazan a la hermana.
- · Los amigos hacen preguntas sobre la hermana.
- · La hermana con SR se pone gravemente enferma.
- · La familia mantiene en secreto detalles sobre su hija.
- · Los padres se divorcian.
- · Los padres se mueren.
- · I os hermanos se casan.

Dale una vida familiar normal.

No esperes que los hermanos actúen como adultos si son todavía niños.

¿QUÉ ES EL SINDROME DE RETT?

Descrito originariamente por Andreas Rett (1966,1969) un pediatra de la Universidad de Viena, el síndrome de Rett (SR) no fue clínicamente reconocido a nivel internacional hasta la mitad de los años ochenta.

Hoy en dia es admitida su existencia en todo el mundo y en todos los grupos étnicos, constituyendo uno de los principales misterios a nivel genético, biológico y clínico.

El SR es un trastorno neurológico que afecta típicamente a las mujeres, aunque se ha observado excepcionalmente en algunos varones. Si bien tradicionalmente se ha considerado que las niñas con SR muestran un desarrollo normal durante los primeros meses de vida. Leonard y Bower (1988) han comunicado recientemente la existencia de un menor peso corporal, una menor circunferencia media y un mayor numero de problemas perinatales durante el nacimiento en estos pacientes.



LISTADO DE SEÑALES

- Periodos prenatales y perinatales aparantemente normales
- Desarrollo psicomotor aparentemente normal en los primeros 6-18 meses
- Circunferencia cefalica normal al nacimiento, seguido de una disminución del ritmo de crecimiento de la cabeza con la edad (de 3 meses a 4 años)
- Perdida de las habilidades manuales con propósito entre las edades de 6 y 30 meses, asociado temporalmente con disfunción de la comunicación y aislamiento social.
- Desarrollo de un impedimento severo en el lenguaje expresivo y receptivo, y la presencia de un retardo psicomotor severo.
- Movimientos estereotipados y automáticos de manos como retorcimiento, aplausos, palmadas, llevar la mano a la boca y "lavado", frotamiento que aparecen después de la perdida de los movimientos voluntarios de las manos.
- Aparicion de apraxia de la marcha y ataxia-apraxia de tronco entre las edades de 1 y 4 años

Si es capaz de andar, sera de forma inestable, con los pies separados, y con las piernas rigidas y de puntillas.





PDF created with pdfFactory trial version www.pdffactory.com

Asociación para el Tratamiento de Personas con Alteraciones del Desarrollo Página 9

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 Utilizar el modelado o ayuda física

Una exposición a libros apropiados para la edad, juquetes y musica es muy importante, aunque parezca que la niña no le presta atención.

Es importante dejar el tiempo suficiente para la toma de información y suficiente espacio para que responda de forma muy personal.

Las niñas con SR pueden ser observadas tanto en salones especiales como completamente integradas a la escuela regular

TRATAMIENTO PARA EL SR

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

Flexibilizar tendencias repetitivas

Tratamiento fisioterapeutico

Tratamiento farmacológico por prescripción médica

Asesoramiento a profesores



FACTORES ASOCIADOS

Los siguientes síntomas no son imprescindibles para el diagnostico del SR, pero también pueden darse:

- Disfunciones respiratorias
- Anomalías en el E.E.G.
- Crisis epilépticas
- Rigidez muscular/espasticidad/contracturas en las articulaciones, que aumentan con la edad.
- Escoliosis (curvatura de la columna vertebral)
- Bruxismo (rechinar de dientes)
- Pies pequeños (en relacion con la estatura)
- Retraso en el crecimiento
- Reducción de la grasa corporal y de la masa muscular
- Pautas de sueño anormales e irritabilidad o agitación
- Dificultades para masticar y/o tragar
- Mala circulación en las extremidades inferiores, pies y piernas frios.
- Disminución de la movilidad con la edad
- estreñimiento



CAUSAS DEL SR

El SR esta genéticamente determinado. La causa se delimita u localiza en el cromosoma X la región Xg28 leciente, la identificación de mutaciones en el gen que codifica la proteína de unión a las metil CpG(MECP2)confirma la hipótesis inicial de que el SR es una nueva enfermedad ligada al cromosoma X dominante y que sigue la regla general de las mutaciones de novo, es decir, además de dificultar su reconocimiento como enfermedad hereditaria, tiene implicaciones para el consejo genético en el SR.





DIAGNOSTICO DIFERENCIAL

Una evaluación a nivel médico, psicológico y pedagógico permitirán determinar claramente cual es la condición del niño a nivel físico, emocional y de aprendizaje. Los diagnosticos diferenciales mas importantes para el SR son los siguientes:

- Periodos de regresión en el desarrollo normal: Periodos de regresión en el desarrollo pueden ser observados en un desarrollo normal, pero no son tan severos ni prolongados como en el SR
- Con el Autismo infantil: los deficits sociales observados en los primeros periodos del SR son similares a los del autismo pero tienden a ser transitorios en el SR
- Con el Desorden Desintegrativo de la Infancia y el Síndrome de Asperger: en contraste con el Desorden Desintegrativo de la Infancia y el Asperger, la niña con SR se caracteriza por un deterioro severo en el desarrollo del lenguaje expresivo y receptivo.
- Con el Síndrome de Angelman: se diferencia en que no hay perdida de habilidades sino un retardo simple
- Con el Síndrome de Prader-Willi: Se diferencia en cuanto a la ausencia de microcefalia, presencia de un retardo mental leve, obesidad y obsesion por la comida
- Con la Parálisis Cerebral: comparte unicamente las dificultades a nivel de la motricidad con el SR.



