



# MONITOR DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD



## INDICE

### MÓDULO I: Sensibilización

La igualdad de oportunidades y el Ocio y Tiempo libre como derechos de todas las personas ( 3 horas)

**Sesión 0:** Presentación del formador y conocimiento de los integrantes del curso; Dinámica de conocimiento: Mi nombre y una situación que me produce angustia (lo asemejaremos a una discapacidad)

**Sesión 1:** Dinámica del Muro; Muros a los que se ha enfrentado la integración a lo largo de la historia; Se focalizará en el mundo del Ocio y el Tiempo libre.

**Sesión 2:** Dinámica de las medallas; Intentamos escribir en un folio todos los términos despectivos que se han usado y se usan para referirse a las personas con una discapacidad. Se ponen en común y se explica que a partir de ese momento la persona que use un término despectivo o malsonante deberá colgarse una medalla. Esta dinámica dará paso a explicar las diferencias entre deficiencia, discapacidad y minusvalía.

**Sesión 3:** Explicación y puesta en común de los derechos del discapacitado según ONU: Trabajo en pequeño grupo: ¿Cómo lo aplicamos al Ocio y Tiempo Libre?.

### MÓDULO II La diversidad en la Discapacidad (12.5 horas)

**Sesión 1:** Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías:

Breve explicación teórica de la clasificación actual. 60´

**Sesión 2:** Discapacidad Motórica:

Explicación Teórica de la Discapacidad Motórica y actividades de sensibilización

**Sesión 3:** Discapacidad Visual:

Explicación Teórica de la Discapacidad Visual y actividades de sensibilización

**Sesión 4:** Discapacidad Auditiva:

Explicación Teórica de la Discapacidad Auditiva y actividades de sensibilización

**Sesión 5:** Discapacidad Intelectual

Explicación Teórica de la Discapacidad Intelectual y actividades de sensibilización

**Sesión 6:** Altas capacidades

} 570´



**Sesión 7:** Debate

**Sesión 8:** Menores en situación de Riesgo Social. 120´

### **MÓDULO III Adaptaciones (9.3 horas)**

**Sesión 1:** Adaptaciones Discapacidad Motórica. 140´

**Sesión 2:** Adaptaciones Discapacidad Visual. 140´

**Sesión 3:** Adaptaciones Discapacidad Auditiva. 140´

**Sesión 4:** Adaptaciones Discapacidad Intelectual. 140´

### **Leyenda para Materiales de Apoyo**



Materiales para uso del Formador/a



Materiales para uso de los participantes



# Módulo I (180´) Sensibilización

Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión 0: Nos conocemos: somos diferentes</b>	Duración 30´
--	--------------

## OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de :

- Identificar los nombres de todas las personas participantes
- Asumir la Diversidad entre los integrantes del grupo

## METODOLOGÍA

## DURACIÓN

- |  |                              |
|--|------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Presentación del formador/a</li> <li>• Presentación del curso</li> <li>• Explicación de la dinámica “Nos conocemos:Somos diferentes”</li> <li>• Realización de la dinámica</li> <li>• Conclusiones</li> </ul> | 5´<br>10´<br>5´<br>20´<br>5´ |
|--|------------------------------|

## MATERIAL DE APOYO



- Ficha de realización de la dinámica



- Folios y bolígrafos

## DESARROLLO DE LA SESIÓN

Se inicia la sesión con la presentación del formador/a para continuar exponiendo brevemente las características del curso que comienza.

A continuación se explica el funcionamiento de la dinámica planteada y se realiza de forma individual.

Se asumen conclusiones que estarán presentes a lo largo del curso. Todas las personas del curso somos diferentes y es esta una peculiaridad muy beneficiosa y enriquecedora.



## MATERIAL DE APOYO SESIÓN 0

Dentro de esta primera sesión va a ser fundamental para la consecución de los objetivos propuestos, la correcta realización de la dinámica “Nos conocemos : Somos diferentes”. Esta dinámica persigue un doble objetivo. Por un lado el acercamiento entre las personas que van a realizar el curso, y por otro tomar conciencia de las diferencias entre cada participante, como un hecho enriquecedor para el proceso de formación que van a iniciarse.

Cada participante deberá rellenar la ficha que se adjunta, para posteriormente llevar a cabo una puesta en común que evidencie la situación de diversidad en la que nos encontramos en nuestra vida cotidiana.

Durante la puesta en común se hará la pregunta ¿Sería mejor que todos/as viniésemos de la misma asociación, que todos/as hubiésemos visitado los mismos lugares , y que todos/as tuviésemos los mismos puntos fuertes y débiles...? ¿Por qué?

### FICHA DE LA DINÁMICA

- Nombre:
- Asociación de procedencia:
- Un viaje realizado:
- Un punto fuerte (Algo que se te dé muy bien)
- Un punto débil (Algo que no hagas demasiado bien)



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión1: Muros a los que se ha enfrentado la integración</b>	Duración 60´
---	--------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Reconocer las barreras sociales a las que han tenido que hacer frente las personas con discapacidad a lo largo de la historia
- Evaluar el estado actual de la integración de personas con discapacidad en nuestro país

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Dinámica del muro
- Explicación teórica Evolución histórica de las personas con discapacidad.
- Conclusiones de la sesión

30´

20´

10´

### MATERIAL DE APOYO



- Ficha de la dinámica “Muros a los que se ha enfrentado la Integración”



- Artículo explicativo de la evolución de la atención a personas con discapacidad a lo largo de nuestra historia más reciente



- Artículo dirigido al formador “Entender el Ocio y Tiempo Libre como un derecho Humano básico”

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

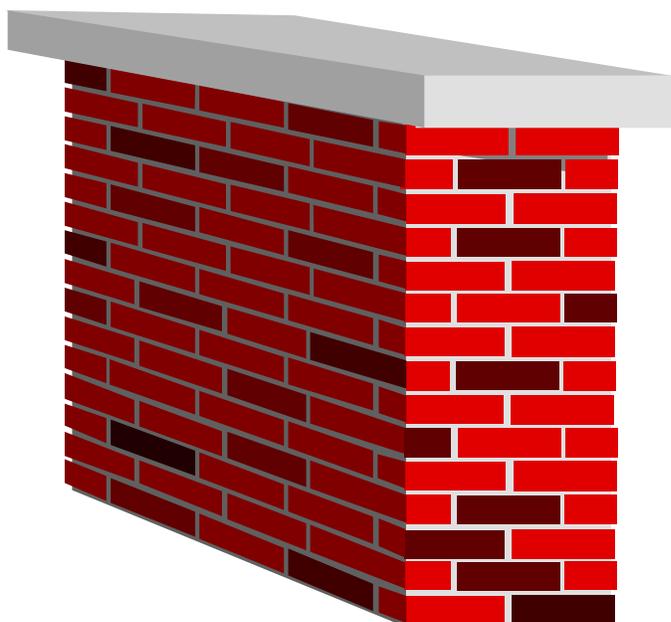
La sesión comenzará haciendo algunas reflexiones acerca de las principales dificultades a las que se han tenido que enfrentar las personas con discapacidad a lo largo de la historia. Se empleará la dinámica del muro. Posteriormente se intentarán ampliar las cuestiones que fueran apareciendo, mediante la lectura y posterior discusión del artículo “Derechos humanos y discapacidad”. El formador/a puede apoyarse también en el segundo artículo que se proporciona, para dinamizar el debate que se pudiera generar.



## MATERIAL DE APOYO SESIÓN 1

### 1-Dinámica del muro

Cada persona deberá escribir sobre el muro que se presenta algunos obstáculos sociales que las personas con discapacidad han tenido que superar para llegar a ser considerados como “iguales”. Se divide al alumnado en grupos de tres y tras unos minutos de discusión en pequeño grupo, se realiza una puesta en común.



### 2- Artículo explicativo de la evolución de la atención a personas con discapacidad a lo largo de nuestra historia más reciente

COMITÉ ESPAÑOL DE REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD (CERMI)

#### DERECHOS HUMANOS Y DISCAPACIDAD

Hoy a finales de nuestro milenio y después de 50 años de la Declaración Universal de los Derechos Humanos, a pesar de los avances obtenidos en materia de política social relativa a la discapacidad, tenemos, (en nuestro país) que seguir hablando de la falta de apoyo social que tienen las personas que presentan minusvalías. A todas luces los programas, servicios y



prestaciones económicas destinados a la prevención, investigación y atención integral del colectivo siguen siendo insuficientes.

Desde las administraciones públicas, ONGs, agentes sociales y las distintas disciplinas sociales se vienen realizando esfuerzos para prevenir y generar cambios positivos en el campo de las deficiencias, discapacidades y minusvalías, ampliamente definidas por la OMS (IMSERSO, 1997). Si embargo, día a día los trabajadores sociales detectamos que las personas con discapacidad siguen presentando unas condiciones sociales desventajosas, no sólo como consecuencia de tener deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales y discapacidades que les dificultan ejercer diversos roles de la vida cotidiana, sino, además, por la falta de apoyos sociales, públicos y privados los cuales impiden a este colectivo poder ejercer el derecho a la igualdad de oportunidades ampliamente preconizado por la ONU y por nuestra Carta Magna.

Como consecuencia no son las deficiencias, las discapacidades y minusvalías, las únicas causas para que estas personas no puedan ejercer los derechos y deberes contemplados en nuestra Carta Magna (artículos: 9.2; participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social; 10 dignidad de la persona; 14 igualdad; 49 integración de las personas con discapacidad), sino la lentitud y deficiencias para impulsar y desarrollar los programas de promoción, prevención y atención, tendentes a que las personas con discapacidad tengan una presencia más activa en la vida económica y social de nuestro país.

## REALIDADES Y QUIMERAS

Para hablar de realidades en materia de los "Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad" se ha de hablar de consecución de Planes Integrales eficaces y tangibles, es decir en "Legislación Positiva" que ampare la igualdad de oportunidades para que las personas puedan acceder a los bienes y servicios de la comunidad.

Pensamos que si los Derechos Humanos no se apoyan Leyes y Planes Integrales que sean llevados a cabo desde la cooperación institucional de las administraciones públicas, privadas y ONGs, todo lo que se diga al respecto resultará ser una pura quimera. Sobre algunas quimeras, (entendidas como lo que se propone como posible y verdadero, no



siéndolo) y las realidades de los Derechos Humanos del colectivo de personas con discapacidad vamos a exponer unas breves pinceladas.

En la historia de los Derechos Humanos, nos encontramos con la realidad de que las luchas y presiones ejercidas por los pueblos han ido impulsando la conquista de las libertades, el reconocimiento de la dignidad de la persona, la igualdad, la participación y la solidaridad. Sin duda, al tratar los derechos humanos se hace imprescindible abordar los derechos sociales. Al hacerlo comprobamos que estos derechos sociales son pura quimera, si las recomendaciones y legislaciones, no están sustentadas en medidas de Política Social, las cuales, a su vez, han de estar dotadas con partidas presupuestarias para llevar a cabo los programas globales y servicios que posibiliten la prevención, rehabilitación y atención. Ello requiere del esfuerzo de las Administraciones Públicas, del colectivo de personas con discapacidad y el tejido social para poder hacer realidad la igualdad de oportunidades, la participación y la solidaridad de todos los ciudadanos.

Muy brevemente vamos exponer algunas de las "realidades" de los logros colectivos centrado en el marco Internacional, Europa, España y en Canarias.

## INTERNACIONAL

Al echar una mirada a lo que han sido los derechos humanos y sociales del sector de minusválías, vemos como es a partir de la Segunda Guerra Mundial cuando eclosionan y confluyen los avances en las ciencias sociales en este campo, el desarrollo y presión de los movimientos sociales y asociativo, junto, con las organizaciones como: la Organización de las Naciones Unidas (ONU), Organización Mundial de la Salud (OMS), La Organización Internacional del Trabajo (OIT), impulsan avances significativos en los distintos aspectos relacionados con la población de personas con discapacidad.

El punto de arranque decisivo fue la Declaración Universal de los Derechos Humanos, aprobada el 10 de diciembre de 1948, siendo asumida por la mayoría de los países democráticos, los cuales se comprometen a su aplicación. Específicamente, en la discapacidad, como eventos importantes, cabe señalar la Declaración de los Derechos del Deficiente Mental de la ONU (1971); la Declaración de los Derechos del Minusválido (1975); "la Carta de los 80", de Rehabilitación Internacional; el programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad de la ONU (1982) y las Normas Uniformes



para la Igualdad de Oportunidades para las personas con Discapacidad ONU (1996), aprobadas en 1992.

La finalidad, de las Normas de Igualdad de Oportunidades, garantizar que las personas con discapacidad, en su calidad de miembros de sus respectivas comunidades, tengan los mismos derechos y obligaciones que los demás. A tal fin se establecen los requisitos de la igualdad y participación (mayor toma de conciencia de los estados y de la sociedad, atención médica, rehabilitación y servicios de apoyo). También recogen el acceso a la educación, empleo, mantenimiento de ingresos, vida en familia, cultura, deporte y ocio, impulsándose, además, medidas de información e investigación, de planificación legislativa, política económica, coordinación de trabajos, organizaciones supervisión y evaluación, cooperación.

#### COMUNIDAD EUROPEA

De estas medidas internacionales la Comunidad Europea se hace eco desde comienzos de los ochenta, aprobando el primer Programa de Acción Comunitaria en 1983, enfocado a la integración social y educativa, teniendo continuidad en Helios I y Helios II, hasta 1996, incorporando acciones para la vida independiente. Otra importante línea, enfocada a la formación y empleo se abre, a partir de 1986 con la aprobación de diversas recomendaciones la cual continuará con el programa Horizon hasta 1999. Además, en el seno de la C.E. se aprueban otras Iniciativas de ayudas técnicas "Tide", investigación y salud; telecomunicaciones y telemática; accesibilidad al transporte y ocio.

#### ESPAÑA

En nuestro país, las primeras medidas específicas se inician a finales de la década de los 60. Concretamente, (Garcés-Ferrer, 1992; y Barranco,1998) en 1968 se crea el "Servicio Social de Asistencia a Subnormales", el cual en 1970, pasa a denominarse "Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos". En 1974, éste cambia su nombre por el de: "Servicio Social de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos", (SEREM), desapareciendo esta denominación, en 1979, para dar lugar al "Instituto Nacional de Servicios Sociales" (INSERSO) y finalmente, en noviembre de 1997 se constituye como "Instituto de Migraciones y Servicios Sociales" (IMSERSO).



Pese a la creación de organismos específico, desde finales de la década de los sesenta, el avance notorio, en España, no se produce hasta la década de los ochenta, propiciado por nuestra Carta Magna, la cual, como ya hemos enunciado, en su artículo 10 recoge el derecho a la dignidad y las normas que fundamentan la Declaración Universal de los Derechos Humanos, así como el artículo 49, donde se expresa el deber de los gobiernos de aplicar políticas de previsión, rehabilitación, tratamiento e integración social, siendo este último el que da lugar, en 1982, a la promulgación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) y posteriores Decretos que regulan el Empleo, Centros Ocupacionales, Educación, Prestaciones Económicas, etc. Como consecuencia a principios de los 90 se abre en nuestro país un periodo de valoración y propuestas para mejorar las condiciones sociales de las personas con discapacidad, auspiciado por las administraciones públicas y el movimiento asociativo, junto con otros agentes sociales, que culmina con la aprobación del Plan de Acción para Personas con Discapacidad de 1997-2002, (INSERSO, 1996).

En este Plan de Acción para las Personas con Discapacidad, vigente en nuestro país hasta el año 2002, contempla los pilares básicos para posibilitar la normalización, incremento de la calidad de vida y de la calidad del servicio, fijándose como estrategias la: equiparación de oportunidades; equidad interterritorial; cooperación institucional; participación ciudadana; apoyo a la calidad. Todo ello con la finalidad de: 1) lograr el máximo de autonomía e independencia de las personas con discapacidad; 2) impulsar una presencia más activa y una participación en la vida económica y social del colectivo las cuales se concretan en programas para: la promoción de la salud y prevención de las deficiencias; asistencia sanitaria y rehabilitación integral; integración escolar y educación especial; participación e integración en la vida económica; integración comunitaria y vida autónoma.

En resumen, el Plan de Acción es un plan estratégico en el que se concretan los objetivos, las medidas y acciones fundamentales a realizar por la Administración Central; Autonómicas; Cabildos y Ayuntamientos. Para su puesta en marcha y aplicación es imprescindible provocar la participación y cooperación de las personas con discapacidad y la solidaridad del sector privado (mercantil; tercer sector y sector social: asociaciones, instituciones, fundaciones, corporaciones, cooperativa, centros ocupacionales y de empleo, sindicatos partidos políticos) sector informal (familia, vecinos y comunidad), todo ello



promocionado y apoyado por las mencionadas Administraciones Públicas con estrategias operativas para lograr la equidad interterritorial, la cooperación institucional y la participación ciudadana.

## CONSIDERACIONES FINALES

No podemos negar las evidencias de las realidades: estamos avanzando con medidas concretas de apoyo social en el campo de la discapacidad, en relación a períodos anteriores. Se está alcanzando mayores cotas de bienes y servicios, estamos emprendiendo acciones para que día a día se vayan reconociendo los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, a nivel general.

Sin embargo, hoy sigue teniendo mucho de quimera, la autonomía y participación activa de este colectivo en la vida económica y comunitaria. Como consecuencia es preciso continuar aunando los esfuerzos solidarios (organizaciones públicas; privadas, ONGs; profesionales; familiares; vecinos etc.). Es preciso seguir luchando por mejorar las políticas sociales, conseguir mayor dotación presupuestaria, mayor cooperación institucional, mayor participación en la vida económica y comunitaria de las personas con discapacidad hasta alcanzar el nivel deseable de igualdad de oportunidades y participación social, básicos, desde la perspectiva de los derechos humanos y desde los paradigmas de la "normalización" y el "vida independiente".

Juntos, estableciendo redes sociales y estableciendo canales en la unidad de acción, continuaremos avanzando, haciendo "realidad" que los Derechos Humanos y Sociales no queden reducidos a una mera declaración de intenciones o en políticas pasivas, propias de los estados y agentes benefactores, es decir, en mera "quimera".

La realidad es que nos queda mucho camino para llegar a alcanzar el nivel deseable de implantación de los Derechos Humanos y Sociales para una población mundial, con discapacidad, que se estima, (10% de la población) en unos 600 millones, de los cuales corresponden a la Comunidad Europea unos 30 millones, a nuestro país cerca de 5 millones y al archipiélago canario 104.617 personas con minusvalías según la encuesta de población ( INSTAC, 1996).



### **3-Artículo : ENTENDER EL OCIO Y EL TIEMPO LIBRE COMO UN DERECHO HUMANO BÁSICO.**

(Ventosa, V.J, Marset, R, integración de personas con disminución Psíquica en el Tiempo Libre. CCS . Madrid 2000)

El ocio es un elemento de la sociedad moderna. Íntimamente ligado a conceptos como bienestar y calidad de vida (Setien,1996), nadie duda ya de su importancia para la persona en su desarrollo individual y social.

Son muchos los autores que aportan datos sobre los beneficios del ocio (Cuenca,1996; Ferrer y Lázaro, 1990; Flores, 1992; Lázaro y Madariaga, 1996).

- Físicos:
  - combate el estrés
  - permite la rehabilitación de determinados déficits
  
- Cognitivos y conductuales
  - ayuda al aprendizaje y mejora las habilidades sociales
  - desarrolla la creatividad
  - sirve como instrumento para el aprendizaje de conocimientos y habilidades, permitiendo trabajar áreas curriculares diversas: perceptivas, motrices, verbales, afectivo-sociales, etc.
  
- Emocionales
  - Favorece el crecimiento personal y la autoestima, al proporcionar experiencias positivas de éxito, de competencia personal y de autoconfianza.
  - Previene problemas de aislamiento, depresión...
  
- Sociales
  - Es un recurso para la integración (Espinosa, 1995)



Cuando se empezó a investigar sobre los beneficios del ocio, se entendía éste como medio para rehabilitar ciertos déficits (Ocio Terapéutico) y se empezaron a desarrollar programas de ocio segregados, orientados a determinados grupos y adaptados a su discapacidad. Este tipo de actividades se engloban dentro de lo que conocemos como “oferta específica de Ocio”.

Hoy, el ocio se entiende como un fin en sí mismo y se apuesta por la integración en el tiempo libre, por la importancia que las experiencias de ocio normalizado tienen para la calidad de vida de la persona con discapacidad. Esta oferta de “ocio comunitaria” será la preferible para la integración de las personas con discapacidad. Y sólo como complemento o en determinadas situaciones que lo aconsejen, diseñaremos un programa específico y en condiciones segregadas. Somos conscientes que diseñar programas de esta manera, plantea numerosas dificultades. Algunas personas con discapacidad no podrán participar en todas las actividades o de la misma forma que otra sin discapacidad. Habrá que derrochar ingenio para proporcionar las ayudas que necesiten y trabajar para educar al resto del grupo en la aceptación y en la ayuda. Todo este esfuerzo será preferible a organizar actividades “a medida” de sus deficiencias.

Ambas perspectivas son complementarias: ocio como medio y ocio como fin en sí mismo. El ocio y el tiempo libre son un medio/instrumento desde el que educar pero también, un fin educativo. Educación en el tiempo libre y Educación para el tiempo libre son los dos planteamientos esenciales que definen nuestra acción como monitores.

La importancia del ocio y el interés por articular las medidas que aseguren su disfrute se contempla ampliamente en las leyes y en los acuerdos nacionales e internacionales: desde la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948), El Programa de Acción Mundial (Naciones Unidas, 1982), Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades, NORUM (Naciones Unidas, 1994)... hasta la LISMI (1992) o el más reciente Plan de Acción del IMSERSO 1997-2002. Las normativas estatales e internacionales se esfuerzan por asegurar su disfrute, erigiendo al ocio como un derecho humano básico:

*“El ocio es un derecho humano básico, como la educación, el trabajo y la salud, y nadie debería ser privado de ese derecho por razones de género, orientación sexual, edad, raza,*



*religión, creencia, nivel de salud, discapacidad o condición económica” (WLRA, Asociación Mundial de Ocio y Recreación)*

Ocio es algo más que recreación. Las actividades que desarrolla un monitor/a de tiempo libre van más allá del mero entretenimiento. Debemos ser conscientes de ello y estar plenamente convencidos de la importancia de nuestra acción y de la repercusión que nuestro trabajo tiene sobre las personas con discapacidad y sobre el resto de la comunidad. Entender el compromiso social que asumimos forma parte de nuestro proceso de formación como monitores.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión2: Cambiamos nuestro lenguaje</b>	Duración 40´
--	--------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Darse cuenta de que un primer paso hacia la integración y la igualdad de oportunidades, pasa por un uso adecuado de nuestro lenguaje
- Emplear los términos adecuados en lo referente a las personas con discapacidad.

METODOLOGÍA	DURACIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dinámica de las medallas</li> <li>• Explicación teórica relativa a los diferentes términos a emplear</li> </ul>	15´ 25´

### MATERIAL DE APOYO

<ul style="list-style-type: none"> <li>            • Material explicativo “dinámica de las medallas”         </li> <li>            • Material explicativo “correcto uso de los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía”.         </li> </ul>
--

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

Se comenzará la sesión proponiendo la dinámica de las medallas, tratando de expresar al máximo la participación del alumnado. Se elaborará un listado de los términos despectivos que se vienen usando para referirse a las personas con discapacidad.

Posteriormente se explicará el uso más adecuado de los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía.



## MATERIAL DE APOYO SESIÓN 2

### 1- Dinámica de las Medallas

La presente dinámica pretende sensibilizar al alumnado sobre la necesidad de emplear adecuadamente los términos de que disponemos, para referirnos a las personas con discapacidad.

Comenzaremos la dinámica proponiendo a nuestra audiencia que escriba en un folio en blanco todos aquellos términos despectivos que se han usado y se usan para referirnos a las personas discapacitadas. Posteriormente se confeccionará un listado, visible para todas las personas, en el que aparezcan recogidos todos ellos.

En este momento se explican los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía (abordaríamos la segunda propuesta) y se propone a nuestra audiencia que cada persona que a lo largo de todo el curso emplee alguno de esos términos, reciba una medalla ficticia. Al final del curso la persona con más medallas, deberá realizar una prueba establecida por acuerdo entre sus compañeros/as.

### 2- Diferencia entre términos

Con la palabra "discapacidad" se resume un gran número de diferentes limitaciones funcionales que se registran en las poblaciones de todos los países del mundo. La discapacidad puede revestir la forma de una deficiencia física, intelectual o sensorial, una dolencia que requiera atención médica o una enfermedad mental. Tales deficiencias, dolencias o enfermedades pueden ser de carácter permanente o transitorio.

Minusvalía es la pérdida o limitación de oportunidades de participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. La palabra "minusvalía" describe la situación de la persona con discapacidad en función de su entorno. Esa palabra tiene por finalidad centrar el interés en las deficiencias de diseño del entorno físico y de muchas actividades organizadas de la sociedad, por ejemplo, información, comunicación y educación, que se oponen a que las personas con discapacidad participen en condiciones de igualdad.



El empleo de esas dos palabras, "discapacidad" y "minusvalía", debe considerarse teniendo en cuenta la historia moderna de la discapacidad. Durante el decenio de 1970, los representantes de organizaciones de personas con discapacidad y de profesionales en la esfera de la discapacidad se opusieron firmemente a la terminología que se utilizaba a la sazón. Las palabras "discapacidad" y "minusvalía" se utilizaban a menudo de manera poco clara y confusa, lo que era perjudicial para las medidas normativas y la acción política. La terminología reflejaba un enfoque médico y de diagnóstico que hacía caso omiso de las imperfecciones y deficiencias de la sociedad circundante.

En 1980, la Organización Mundial de la Salud aprobó una clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías, que sugería un enfoque más preciso y, al mismo tiempo, relativista. Esa clasificación, que distingue claramente entre deficiencia, discapacidad y minusvalía, se ha utilizado ampliamente en esferas tales como la rehabilitación, la educación, la estadística, la política, la legislación, la demografía, la sociología, la economía y la antropología. Algunos usuarios han expresado preocupación por el hecho de que la definición del término minusvalía que figura en la clasificación puede aún considerarse de carácter demasiado médico y centrado en la persona, y tal vez no aclare suficientemente la relación recíproca entre las condiciones o expectativas sociales y las capacidades de la persona.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión3: Los derechos del discapacitado</b>	Duración 50´
--	-----------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer los derechos de las personas con discapacidad
- Dar respuestas efectivas desde el ocio y el tiempo libre a las demandas de los derechos trabajados con anterioridad

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lectura de los derechos de las personas con discapacidad</li> <li>• Trabajo en pequeño grupo de la cuestión “¿Cómo lo podemos aplicar desde el Ocio y Tiempo Libre?”</li> <li>• Elaboración de un listado de propuestas y reflexiones finales</li> </ul>	<p>20´</p> <p>20´</p> <p>10´</p>
---	----------------------------------

### MATERIAL DE APOYO

 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Breves reseñas relativas a la normativa actual sobre personas con discapacidad.</li> </ul>
 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Normas uniformes de la ONU sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad</li> </ul>

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

Se leerán los derechos de las Personas con discapacidad auspiciadas por la ONU, para posteriormente pasar a trabajar en pequeño grupo la pregunta “¿Cómo lo podemos aplicar desde el Ocio y Tiempo Libre?”. Trataremos de que cada persona parta de su realidad, de su experiencia en el ocio y tiempo libre. Tras la oportuna reflexión se confeccionará un listado de las propuestas que hayan ido surgiendo durante la puesta en común.



## MATERIAL DE APOYO SESIÓN 3

### 1-LEGISLACIÓN

La legislación internacional en lo que respecta a las personas con discapacidad se basa en dos documentos: "**La Declaración de los Derechos del Deficiente Mental**", de 20 de diciembre de 1971 y "**la Declaración de los Derechos de los Minusválidos**", de 9 de diciembre de 1975, emitidos ambos documentos por la Asamblea General de las Naciones Unidas; se subraya la necesidad de proteger, en igualdad de condiciones, a los deficientes mentales o minusválidos a través de medidas asistenciales, educativas, rehabilitadoras y de equiparación de oportunidades.

Destacar, también, el "**Programa de Acción Mundial para Personas con Discapacidad**" aprobado por Resolución 37/52 de diciembre de 1982 de la Asamblea General de las Naciones Unidas; cuyos objetivos son promover medidas operativas para la prevención de la deficiencia, la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y plena participación en el desenvolvimiento social.

Además, **la Carta Social Europea de 1961**, ratificada por España en 1980, representa uno de los documentos más importantes del Consejo de Europa en relación a la garantía de los derechos sociales.

El Consejo de Europa en su recomendación nº 6, de 9 de abril de 1992, adopta medidas relativas al desarrollo de una política coherente y global en favor de estas personas, garantizándoles la mayor participación posible en la vida social y económica.

También en la **Carta Comunitaria de los Derechos Sociales** Fundamentales de los Trabajadores encontramos referencias en lo relativo a la promoción laboral de los discapacitados.

El marco legislativo nacional de referencia es la Ley 13/82, de 7 de abril, de **Integración Social de los Minusválidos**, ya comentada.

Otras medidas legislativas aparecidas con posterioridad:

- Ley 13/1983, de 24 de octubre, que modifica el Código Civil en materia de tutela.



- Real Decreto 1723/1981, de 24 de julio, de Reconocimiento, declaración y calificación de las condiciones de subnormal y minusválido.
- Real Decreto 2609/1982, de 24 de septiembre, de Evaluación y declaración de las situaciones de invalidez.
- Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial.
- Resolución de 17 de marzo de 1987. Convenio entre la Comunidad Autónoma de Extremadura y el Ministerio de Educación y Ciencia en el campo de la educación infantil y la integración de los niños con minusvalías (Proyecto nº 2 del Programa VII. B.O.E. 24 de octubre de 1991)
- Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, que regula el empleo selectivo y las medidas de fomento de empleo de trabajadores minusválidos.
- Real Decreto 1368/1985, de 17 de julio, que regula la relación laboral de carácter especial de los trabajadores en Centros Especiales de Empleo.
- Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, que regula los Centros Especiales de Empleo de minusválidos.
- Real Decreto 2274 / 1985, de 4 de diciembre, que regula los Centros Ocupacionales para minusválidos.
- Real Decreto 620/1981, de 5 de febrero, que crea el Régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos.
- Real Decreto 383 / 1984, de 1 de febrero, sobre el sistema especial de prestaciones sociales y económicas para minusválidos.
- Real Decreto 556 / 1989, de 19 de mayo, por el que se arbitran medidas mínimas sobre accesibilidad en los edificios.
- Real Decreto 651/1986, de 21 de febrero, que autoriza a constituirse como federación deportiva a la Federación Española de Deporte de Minusválidos.



- Real Decreto 2574 / 1983, de 13 de julio, por el que se establecen las prescripciones relativas a las características de construcción de vehículos dedicados al transporte colectivo de personas.

La Ley 2/90, de 10 de mayo, de los Servicios Sociales de La Rioja, constituye la referencia jurídica de Servicios Sociales a nivel autonómico. En la Ley se menciona, art. 6, dentro de los servicios sociales especializados, el área de minusválidos y se define, en el art. 8, que la actuación irá orientada desde la atención integral, a la prevención de las minusvalías, así como a la rehabilitación y normalización de los minusválidos físicos, psíquicos y sensoriales, procurando la integración en su medio de acuerdo a la legislación vigente..

## 2-NORMAS DE LA ONU

### NORMAS UNIFORMES DE LA ONU SOBRE LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Las Normas Uniformes de la ONU constan de 22 artículos, expuestos como sigue:

1. **Mayor toma de conciencia.** Los Estados deben adoptar medidas para hacer que la sociedad tome mayor conciencia de las personas discapacitadas, sus derechos, sus necesidades, sus posibilidades y su contribución.
2. **Atención médica.** Los Estados deben asegurar la prestación de atención médica eficaz a las personas discapacitadas.
3. **Rehabilitación.** Los Estados deben asegurar la prestación de servicios de rehabilitación para las personas discapacitadas a fin de que logren alcanzar y mantener un nivel óptimo de autonomía y movilidad.
4. **Servicios de apoyo.** Los Estados deben velar por el establecimiento y la prestación de servicios de apoyo a las personas discapacitadas, incluidos los recursos auxiliares, a fin de ayudarlas a aumentar su nivel de autonomía en la vida cotidiana y a ejercer sus derechos.



5. **Posibilidades de acceso.** Los Estados deben reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad. Para las personas discapacitadas de cualquier índole, los Estados deben: (a) establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible, y (b) adoptar medidas para garantizar el acceso a la información y la comunicación.

6. **Educación.** Los Estados deben reconocer el principio de la igualdad de oportunidades de educación en los niveles primario, secundario y superior para los niños, los jóvenes y los adultos discapacitados en entornos integrados, y deben velar por que la educación de las personas discapacitadas constituya una parte integrante del sistema de enseñanza.

7. **Empleo.** Los Estados deben reconocer el principio de que las personas discapacitadas deben estar facultadas Cuadro general de las Normas Uniformes de la ONU sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad para ejercer sus derechos humanos, en particular en materia de empleo. Tanto en las zonas rurales como en las urbanas debe haber igualdad de oportunidades para obtener un empleo productivo y remunerado en el mercado de trabajo.

8. **Mantenimiento de los ingresos y seguridad social.** Los Estados son responsables de las prestaciones de seguridad social y mantenimiento del ingreso para las personas discapacitadas.

9. **Vida en familia e integridad personal.** Los Estados deben promover la plena participación de las personas discapacitadas en la vida en familia. Deben promover su derecho a la integridad personal y velar por que la legislación no establezca discriminaciones contra las personas discapacitadas en lo que se refiere a las relaciones sexuales, el matrimonio y la procreación.

10. **Cultura.** Los Estados deben velar por que las personas discapacitadas se integren y puedan participar en las actividades culturales en condiciones de igualdad.

11. **Actividades recreativas y deportivas.** Los Estados deben adoptar medidas encaminadas a asegurar que las personas discapacitadas tengan igualdad de oportunidades para realizar actividades recreativas y deportivas.



12. **Religión.** Los Estados deben promover la adopción de medidas para la participación de las personas discapacitadas en la vida religiosa de sus comunidades en un pie de igualdad.

13. **Información e investigación.** Los Estados deben asumir la responsabilidad final de reunir y difundir información acerca de las condiciones de vida de las personas discapacitadas y fomentar la amplia investigación de todos los aspectos, incluidos los obstáculos que afectan la vida de las personas discapacitadas.

14. **Cuestiones normativas y de planificación.** Los Estados deben velar por que las cuestiones relativas a la discapacidad se incluyan en todas las actividades normativas y de planificación correspondientes del país.

15. **Legislación.** Los Estados tienen la obligación de crear las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de la plena participación y la igualdad de las personas discapacitadas.

16. **Política económica.** La responsabilidad financiera de los programas y las medidas nacionales destinados a crear igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas corresponde a los Estados.

17. **Coordinación de los trabajos.** Los Estados tienen la responsabilidad de establecer comités nacionales de coordinación o entidades análogas que centralicen a nivel nacional las cuestiones relacionadas con la discapacidad.

18. **Organizaciones de personas discapacitadas.** Los Estados deben reconocer el derecho de las organizaciones de personas discapacitadas a representar a esas personas en los planos nacional, regional y local. Los Estados deben reconocer también el papel consultivo de las organizaciones de personas discapacitadas en lo que se refiere a la adopción de decisiones sobre cuestiones relativas a la discapacidad.

19. **Capacitación del personal.** Los Estados deben asegurar la adecuada formación, a todos los niveles, del personal que participe en la planificación y el suministro de servicios y programas relacionados con las personas discapacitadas.



20. **Supervisión y evaluación** a nivel nacional de los programas sobre discapacidad en lo relativo a la aplicación de las Normas Uniformes. Los Estados son responsables de evaluar y supervisar con carácter permanente la prestación de los servicios y la ejecución de los programas nacionales relativos al logro de la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas.

21. **Cooperación técnica y económica.** Los Estados tanto los países industrializados como los países en desarrollo- tienen la obligación de cooperar y de adoptar medidas para mejorar las condiciones de vida de todas las personas discapacitadas en los países en desarrollo.

22. **Cooperación internacional.** Los Estados participarán activamente en la cooperación internacional relativa al logro de la igualdad de oportunidades para las personas discapacitadas.



## Módulo II (600´) La Diversidad en la Discapacidad

Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión1: Clasificación minusvalías,discapacidades, deficiencias</b>	Duración 60´
--	--------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer las principales clasificaciones de minusvalías,discapacidades y deficiencias

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Presentación Teórica Principales Clasificaciones
- Discusión y establecimiento de semejanzas y diferencias de las principales clasificaciones. CIDDM-1 , CIDDM-2 , CIE-10

30´

30´

### MATERIAL DE APOYO



- Clasificaciones de Discapacidad CIDDM-1 , CIDDM-2 , CIE-10



### DESARROLLO DE LA SESIÓN

El Formador realizará una breve exposición de las principales clasificaciones que se manejan en la actualidad. Posteriormente y tras dividir a los participantes en pequeños grupos, Se confeccionará un cuadro resumen en el que aparezcan las principales semejanzas y diferencias observadas entre ellas.



## Material de apoyo Sesión 1

### CLASIFICACIÓN DE LAS DEFICIENCIAS, DISCAPACIDADES Y MINUSVALÍAS

FRANCISCO J. VAZ LEAL Y M<sup>a</sup> ANGELES CANO CARRASCO. Área de Psiquiatría.

Facultad de Medicina de Badajoz. 2C.P. Progreso, Badajoz

#### 1. CONCEPTOS BÁSICOS

De acuerdo con el título del capítulo, existen tres conceptos específicos que, de entrada, conviene definir. Se trata de los conceptos de "deficiencia", "discapacidad" y "minusvalía". El término deficiencia (impairment) hace referencia a la existencia de una alteración o anomalía de una estructura anatómica que condiciona la pérdida de una función, que puede ser tanto fisiológica como psicológica. El concepto de discapacidad (disability) hace referencia a cualquier restricción o falta de capacidad (aparecida como consecuencia de una anomalía) para llevar a cabo una actividad determinada. Finalmente, el término minusvalía (handicap) hace referencia a la existencia de una barrera presente en el individuo, como consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, la cual limita o impide el desarrollo del rol que sería esperable en ese individuo en función de su edad, sexo y situación social y cultural. Estos términos tienen que ver con un modelo secuencial, basado en el esquema etiología-patología-manifestación (en el que se ha basado, como más adelante veremos, la primera versión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de la OMS (CIDDDM-1). De acuerdo con este esquema, una enfermedad o un trastorno específico (por ejemplo una infección en el período prenatal por citomegalovirus) da lugar a una deficiencia (lesiones cerebrales en el feto), las cuales a su vez darán lugar a una discapacidad (discapacidad para el aprendizaje) que determinarán la existencia de una minusvalía en el sujeto (incapacidad para cuidar de sí mismo adecuadamente y de funcionar con autonomía en el medio social). Frente a esta definición lineal, y como más adelante veremos, existe una nueva propuesta, más compleja e interaccional (la de la segunda versión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías, CIDDDM-2), así como una visión integradora, en especial en lo relativo al ámbito de la



patología psiquiátrica, a la que la discapacidad va unida muy frecuentemente (y que viene representada por la versión multiaxial de la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS (CIE-10). En las líneas que siguen, y tras hacer referencia a la estructura básica de la CIDDM-1, se expondrán en detalle las características de la CIDDM-2 y de la versión multiaxial de la CIE-10.

## **2. UNA VISIÓN LINEAL DE LAS DISCAPACIDADES: LA CIDDM-1**

Como se acaba de señalar, la CIDDM-1 se ha basado en un esquema que delimita los tres conceptos básicos que antes definimos, en relación con los cuales aísla tres niveles: a) Nivel DE (deficiencia), el cual sirve para hacer referencia a la pérdida o la anormalidad de una estructura o función.

b) Nivel DI (discapacidad), que habla de la restricción o ausencia de la capacidad de realizar alguna actividad en la forma que se suele considerar normal para un ser humano.

c) Nivel M (minusvalía), que hace referencia a la situación desventajosa que se crea para un individuo determinado como consecuencia de una deficiencia o de una discapacidad, desde el momento en que se ve limitado o impedido para el desempeño de un rol que sería normal en su caso (teniendo en cuenta su edad, sexo y los factores sociales y culturales que puedan concurrir). En relación con estos tres niveles, la CIDDM-1 agrupa las distintas manifestaciones observables en la práctica, de acuerdo con la sistemática expuesta en la Tabla 1.



Nivel	Contenidos
Deficiencias	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Deficiencias intelectuales</li> <li>• Otras deficiencias psicológicas</li> <li>• Deficiencias del lenguaje</li> <li>• Deficiencias del órgano de la audición</li> <li>• Deficiencias del órgano de la visión</li> <li>• Deficiencias viscerales</li> <li>• Deficiencias músculo-esqueléticas</li> <li>• Deficiencias desfiguradoras</li> <li>• Deficiencias generalizadas, sensitivas y otras</li> </ul>
Discapacidades	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Discapacidades de la conducta</li> <li>• Discapacidades de la comunicación</li> <li>• Discapacidades del cuidado personal</li> <li>• Discapacidades de la locomoción</li> <li>• Discapacidades de la disposición del cuerpo</li> <li>• Discapacidades de la destreza</li> <li>• Discapacidades de situación</li> <li>• Discapacidades de una determinada aptitud</li> </ul>
Minusvalías	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Minusvalía de orientación</li> <li>• Minusvalía de independencia física</li> <li>• Minusvalía de la movilidad</li> <li>• Minusvalía ocupacional</li> <li>• Minusvalía de integración social</li> <li>• Minusvalía de autosuficiencia económica</li> <li>• Otras minusvalías</li> </ul>

Tabla 1. Contenidos de la CIDDM-1

Como se puede observar, en el nivel DE las deficiencias aparecen definidas en unos casos por el órgano o sistema afectado (viscerales, músculo-esqueléticas...), en otros casos por la función afectada (audición, visión...) y en otros casos por el resultado a nivel morfológico de la misma (desfiguradoras). Igualmente, en el nivel DI, relativo a las discapacidades, funciones complejas (como por ejemplo la conducta) aparecen al mismo nivel de funciones fisiológicas más simples (como la locomoción o la disposición corporal). Finalmente, en el nivel M se observa también la coexistencia de fenómenos estrictamente ligados al individuo (tales como la orientación o la movilidad) con fenómenos de una clara naturaleza interaccional y psicosocial (como la capacidad ocupacional o la integración social). A



continuación veremos cómo la nueva versión de la CIDDM pretende salvar muchas de estas incongruencias, proponiendo una forma de clasificación más lógica e interaccional.

### **3. UNA VISIÓN PSICOSOCIAL DE LAS DISCAPACIDADES: LA CIDDM-2**

Frente a la visión lineal de la CIDDM-1, que "localiza" la deficiencia en el sujeto, generando con ello una notable inconsistencia en las categorías, la CIDDM-2 pretende basar su esquema de clasificación en el modelo biopsicosocial, planteando la existencia de tres niveles a los que referir la valoración: a) el nivel biológico, desde el que se puede plantear la existencia de la deficiencia; b) el nivel de la persona, al que referir las actividades personales y sus limitaciones; y c) el nivel social, en función del cual se define el grado de participación social del individuo. De este modo, el estado de salud del sujeto viene dado por su situación en un esquema tridimensional, en el que los ejes vienen dados por las dimensiones "deficiencia", "actividad" y "participación". Esto supone pasar de un modelo basado en el individuo, el cual es concebido como "portador" de la deficiencia y sobre el que se actúa desde un esquema básicamente médico e individual con la pretensión de modificar su comportamiento, a un modelo basado en la concepción de la deficiencia como resultado de la interrelación del sujeto con su entorno. Desde esta visión, la acción es de naturaleza social, y a través de ella el sujeto y la sociedad se movilizan luchando conjuntamente para cambiar todo aquello que genera la discapacidad, es decir, no sólo la patología médica, sino también las características físicas del entorno, las actitudes de los otros, los derechos del individuo, etc. Con ello, se promueven todas aquellas medidas (no sólo de carácter médico, sino de carácter sanitario en el sentido más amplio del término) que pueden generar un cambio social favorable. Dentro de este esquema, la deficiencia viene dada por el hecho de que el cuerpo (y secundariamente la mente) no funciona de forma apropiada, lo que da lugar a una alteración en una determinada función o estructura. Por función corporal hay que entender las funciones fisiológicas y psicológicas de los diferentes sistemas que configuran el organismo, en tanto que el concepto de estructura corporal hace referencia a las partes anatómicas que componen el cuerpo (tales como los órganos, los miembros y sus componentes). Hablamos, por tanto, de la existencia de una deficiencia cuando existe un problema en alguna función o estructura corporal que provoca



un funcionamiento que difiere significativamente del que sería esperable en el sujeto en condiciones normales. El concepto de actividad (y sus limitaciones) tiene que ver con las tareas y las acciones que las personas realizan, hablándose de limitación de la actividad para hacer referencia a la existencia de una diferencia significativa entre las actividades que el sujeto puede realizar y las que serían propias de él en condiciones normales. Finalmente, el término participación hace referencia a la implicación del sujeto en situaciones específicas, definiéndose la restricción de la participación como una diferencia significativa entre lo observable y lo esperable en relación con este punto. Las tres dimensiones que acabamos de definir, por otra parte, no son valoradas de forma aislada, sino en interacción con otros dos conjuntos de elementos: los factores contextuales (que tienen que ver con los factores ambientales y personales que han tenido y tienen impacto sobre el estado global del sujeto) y los factores ambientales (que vienen dados por el entorno físico, social y actitudinal que rodea al sujeto).

#### **4. DIAGNÓSTICO PSIQUIÁTRICO Y DISCAPACIDAD: LA VERSIÓN MULTIAXIAL DE LA CIE-10**

La Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS, en su décima versión (CIE-10), incluye varios manuales: 1) las descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico de los trastornos mentales y del comportamiento; 2) una versión multiaxial para adultos; 3) los criterios diagnósticos de investigación; 4) las pautas diagnósticas de actuación en Atención Primaria; 5) el glosario de síntomas; y 6) las tablas de conversión.

En la versión multiaxial de la CIE-10 confluyen las descripciones clínicas y pautas para el diagnóstico y las de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM-1 y CIDDM-2). Esta conjunción es necesaria, ya que el complejo "diagnóstico/discapacidad" es capaz de predecir fenómenos tan importantes como la utilización de servicios sanitarios por parte del paciente, la duración de la hospitalización, las posibilidades de reinserción laboral, el rendimiento en el trabajo o el nivel de integración social.



### **Eje I. DIAGNÓSTICOS CLÍNICOS**

- Trastornos mentales
- Trastornos somáticos

### **Eje II. DISCAPACIDADES**

- Cuidado personal
- Funcionamiento ocupacional
- Funcionamiento en la familia
- Comportamiento social en general

### **Eje III. FACTORES AMBIENTALES Y CIRCUNSTANCIALES**

- Hechos negativos en la niñez
- Educación y analfabetismo
- Grupo de apoyo y circunstancias familiares
- Ambiente social
- Vivienda y circunstancias económicas
- Empleo y desempleo
- Medio ambiente del enfermo
- Circunstancias psicosociales
- Circunstancias legales
- Historia familiar de trastornos mentales y discapacidades
- Estilo de vida y manejo de las dificultades de la vida

Tabla 3. Estructura de la versión multiaxial de la CIE-10

La Tabla 3 muestra la estructura básica de la versión multiaxial de la CIE-10. Como se puede observar, existen tres ejes básicos. En el primer eje se incluyen los diagnósticos



clínicos presentes en el sujeto (tanto orgánicos como psiquiátricos). En el segundo eje se considera la discapacidad existente, en relación con cuatro dimensiones: cuidado personal, funcionamiento ocupacional, funcionamiento en la familia y comportamiento social en general. Finalmente, en el tercer eje se incluyen todas las circunstancias biográficas y ambientales que puedan haber contribuido o contribuyan a modular la situación del paciente (por ejemplo, situaciones de carencia afectiva en el pasado o estilo de vida presente). La Tabla 4 contiene los criterios que la versión multiaxial de la CIE-10 utiliza a la hora de cuantificar el grado de discapacidad existente en el sujeto. Como se puede observar, existen seis niveles perfectamente definidos, que cubren un espectro que va del 0 al 100%, considerando estos valores como los extremos de la discapacidad (ausente-extrema).

Valor	Definición	Características	Porcentaje
0	NINGUNA DISCAPACIDAD	El funcionamiento del paciente se adecua a las normas de su grupo de referencia o contexto sociocultural: no existe discapacidad en ningún momento	0%
1	DISCAPACIDAD MÍNIMA	Existe desviación de la norma en una o más de las actividades o funciones: paciente ligeramente discapacitado algún tiempo	20%
2	DISCAPACIDAD OBVIA	Existe desviación llamativa de la norma interfiriendo con la adaptación social: paciente ligeramente discapacitado bastante tiempo o moderadamente discapacitado durante un corto tiempo	40%



3	DISCAPACIDAD SERIA	Existe desviación muy marcada de la norma en la mayoría de las actividades y de las funciones: paciente moderadamente discapacitado bastante tiempo o severamente discapacitado algún tiempo	60%
4	DISCAPACIDAD MUY SERIA	Existe desviación muy marcada de la norma en todas las actividades y las funciones: paciente gravemente discapacitado la mayoría del tiempo o moderadamente discapacitado todo el tiempo	80%
5	DISCAPACIDAD OBVIA	La desviación de la norma ha alcanzado un punto crítico: paciente gravemente discapacitado todo el tiempo	100%

Tabla 4. Severidad de la discapacidad



	Área	Características
ÁMBITO PERSONAL	CUIDADO PERSONAL	Mantenimiento de la higiene personal y salud física (limpieza corporal, afeitado, limpieza de la ropa...) Hábitos alimentarios (ritmo regular de comidas, pérdida o ganancia de peso...) Cuidado de la casa y de las pertenencias
	FUNCIONAMIENTO OCUPACIONAL	Conformidad del paciente con la disciplina del trabajo Calidad del trabajo del paciente Interés por mantener la ocupación
FUNCIONAMIENTO EN LA FAMILIA	RELACIÓN MARITAL	Comunicación del paciente con su cónyuge Capacidad del paciente para demostrar afecto e interés Punto hasta el cual el paciente siente que su cónyuge es un soporte para él
	RELACIÓN PATERNO-FILIAL	Actividades básicas que lleva a cabo el paciente para mantener la salud y la seguridad de los hijos Grado de unión con los hijos, intensidad del afecto e interés mostrado por el bienestar y el futuro de los hijos Abuso en la función de padre y posibles efectos negativos sobre los hijos
	PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES DE LA CASA	Funciones y obligaciones del paciente para mantener la familia como un grupo social viable Participación en las actividades de la casa
ÁMBITO SOCIAL	FUNCIONAMIENTO EN EL CONTEXTO SOCIAL GENERAL	Respuesta a las preguntas, ruegos y peticiones de la gente fuera del ambiente familiar Disposición a vivir en un ambiente "impersonal" (autobús, comercios...) Trato con gente desconocida Relaciones con amigos Participación en actividades de ocio fuera del ambiente familiar

Tabla 5. Áreas para la valoración de la discapacidad

Como se puede observar, hay cuatro áreas básicas de evaluación. En la primera de ellas (cuidado personal) se valora la capacidad del sujeto para responsabilizarse de su higiene personal y de su salud, mantener hábitos alimentarios regulares y saludables, asumir el cuidado de sus pertenencias, mantener una actividad ocupacional apropiada, tener un buen funcionamiento a nivel familiar y un adecuado comportamiento social. La segunda área (funcionamiento ocupacional) valora la capacidad del sujeto para asumir las condiciones de trabajo, su interés por mantener el mismo y la calidad del trabajo desarrollado.



## 5. BIBLIOGRAFÍA

1. Badley EM. The ICIDH: format, application in different settings, and distinction between disability and handicap. A critique of papers on the application of the International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. *Int Disabil Stud* 1987;9(3):122-5.
2. Badley EM, Lee J, Wood PH. Impairment, disability, and the ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps) model. II: The nature of the under-lying condition and patterns of impairment. *Int Rehabil Med* 1987;8(3):118-24.
3. Badley EM, Lee J. Impairment, disability, and the ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps) model. I: The relationship between impairment and disability. *Int Rehabil Med* 1987;8(3):113-7.
4. Beitchman JH, Hood J, Rochon J, Peterson M, Mantini T, Majumdar S. Empirical classification of speech/language impairment in children. I. Identification of speech/language categories. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1989;28(1):112-7.
5. Beitchman JH, Hood J, Rochon J, Peterson M. Empirical classification of speech/language impairment in children. II. Behavioral characteristics. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1989;28(1):118-23.
6. Benson TJ. Classification of disability and distress by ward nurses: a reliability study. *Int J Epidemiol* 1978;7(4):359-61.
7. Chapireau F, Colvez A. Social disadvantage in the international classification of impairments, disabilities, and handicap. *Soc Sci Med* 1998;47(1):59-66.
8. Chopra P, Couper J, Herrman H. The assessment of disability in patients with psychotic disorders: an application of the ICIDH-2. *Aust N Z J Psychiatry* 2002;36(1):127-32.
9. Fransen J, Uebelhart D, Stucki G, Langenegger T, Seitz M, Michel BA. The ICIDH-2 as a framework for the assessment of functioning and disability in rheumatoid arthritis. *Ann Rheum Dis* 2002;61(3):225-31.



10. Gallin RS, Given CW. The concept and classification of disability in health interview surveys. *Inquiry* 1976;13(4):395-407.
11. Gray DB, Hendershot GE. The ICIDH-2: developments for a new era of outcomes research. *Arch Phys Med Rehabil* 2000;81(12 Suppl 2):S10-4.
12. Grimby G, Finnstam J, Jette A. On the application of the WHO handicap classification in rehabilitation. *Scand J Rehabil Med* 1988;20(3):93-8.
13. Grimby G, Eriksson BG, Frandin K, Grimby A, Gustavsson G, Mellstrom D, et al. On the use of the WHO handicap classification in a population study of 73- and 76-year-old men and women. *Disabil Rehabil* 1993;15(3):107-13.
14. Hutchison T. The classification of disability. *Arch Dis Child* 1995;73(2):91-3.
15. Kirby RL. Where does assistive technology fit in ICIDH-2? *Am J Phys Med Rehabil* 2002;81(8):636.
16. Ruggieri AP, Elkin PL, Solbrig H, Chute CG. Expression of a domain ontology model in unified modeling language for the World Health Organization International classification of impairment, disability, and handicap, version 2. *Proc AMIA Symp* 2001;573-7.
17. Soukup MG, Vollestad NK. Classification of problems, clinical findings and treatment goals in patients with low back pain using the ICIDH-2 beta-2. *Disabil Rehabil* 2001;23(11):462-73.
18. van Achterberg T, Frederiks C, Thien N, Coenen C, Persoon A. Using ICIDH-2 in the classification of nursing diagnoses: results from two pilot studies. *J Adv Nurs* 2002;37(2):135-44.
19. Vázquez-Barquero JL, Vázquez Bourgón E, Herrera Castanedo S, Sáiz J, Uriarte M, Gaite Morales L, Herrán A, Ülstün TB. Versión en lengua española de un nuevo cuestionario de evaluación de discapacidades de la OMS (WHO-DAS-II): fase inicial de desarrollo y estudio piloto. *Actas Esp Psiquiatr* 2000;28(2):77-87.v



## EXPLICACIÓN MULTISESIÓN 2,3,4 ,5,6 y 7

Las sesiones que siguen van íntimamente ligadas. Trataremos de que los participantes en el curso descubran las peculiaridades de las distintas discapacidades que se plantean.

Tras una breve explicación del formador/a de cada una de las discapacidades , no más de media hora por cada una, propondremos la división de los participantes en cuatro grupos diferentes.

Cada uno de ellos trabajará una discapacidad, con el objeto de presentársela al resto de grupos. Se proporcionarán transparencias en las que poder plasmar las cuestiones principales de su exposición.

Se proporciona material de apoyo relativo a las discapacidades del que pueden extraerse aquellos aspectos más relevantes.

Si el curso se celebrase en un espacio dotado de equipos informáticos, sería bueno ofrecer la posibilidad de realizar búsquedas en Internet que permitiesen disponer de mayor información.

Tras las exposiciones se intentará generar un cuadro resumen de las mismas. El esquema propuesto es el siguiente.

Discapacidad	Concepto	Clasificación	¿Qué podemos ofrecer desde el Ocio y el Tiempo libre?
Motórica			
Visual			
Auditiva			
Intelectual			
Altas Capacidades			

**TEMPORALIZACIÓN DE LAS SESIONES 2,3,4 , 5,6 y 7**

• Breve explicación (a cargo del formador/a) de cada discapacidad	120´
• Establecimiento de grupos, reparto de discapacidades y explicación de la actividad	30´
• Trabajo en grupo y elaboración de la exposición	180´
• Exposición de trabajos elaborados	120´
• Confección del esquema resumen	60´
• Debate ¿Qué podemos ofrecer desde el Ocio y Tiempo libre a cada discapacidad?	60´

El apartado ¿Qué podemos ofrecer desde el Ocio y el Tiempo libre? (Sesión 7) Deberá ser completado a partir de las reflexiones que vayan surgiendo tras la realización de un debate abierto en el que cada grupo participe en función de la discapacidad expuesta.

Este apartado nos servirá de nexo de unión entre los módulos dos y tres, ya que introduce el tema que posteriormente se trabajará, la adaptación de actividades para personas con discapacidad.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión2: Discapacidad Motórica</b>	Duración 235 ´ compart.
---	----------------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer qué es una discapacidad Motórica
- Diferenciar los principales tipos
- Ser capaz de asumir la discapacidad desde el Ocio y el Tiempo libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Breve explicación (a cargo del formador/a)
- Trabajo en grupo y elaboración de la exposición
- Exposición del trabajo elaborado

25´  
180´  
25´

### MATERIAL DE APOYO



- Documentación acerca de la Discapacidad Motórica
- Papel de transparencia
- Rotuladores indelebles
- Retroproyector

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

En primer lugar se explicarán unas nociones generales relativas al concepto de discapacidad motórica. Posteriormente y tras haber explicado las nociones básicas del resto de discapacidades, se pasará a trabajar en pequeño grupo. El objetivo principal pasará por que el grupo confeccione una pequeña exposición de los principales temas trabajados en relación a la discapacidad Motórica. Se brindarán acetatos en los que plasmar las ideas básicas a exponer.

Por último y tras haber realizado las cinco exposiciones se generará un cuadro resumen que se fotocopiará a todos los participantes.



## **MATERIALES DE APOYO SESIÓN 2**

### **Definición Discapacidad Motora**

Se define como discapacidad física o motora a la dificultad para realizar actividades motoras convencionales, ya sea regional o general.

Esta dificultad puede deberse a múltiples causas, sean congénitas o adquiridas:

### **A-PRINCIPALES ALTERACIONES**

#### **1-Mal de Parkinson**

¿Qué es?

El Parkinson es una enfermedad neurodegenerativa paulatina y progresiva que se caracteriza por presentar temblores en el reposo, anormalidades en la marcha y rigidez. Afecta al 1% de las personas mayores de 60 años.

Está causado por una degeneración celular de los ganglios de la base cerebrales, los que están encargados de coordinar los movimientos posturales y la motricidad fina. En el comienzo de la enfermedad se produce una alteración funcional de estos ganglios por déficit de una sustancia llamada dopamina (sustancia neurotransmisora que permite la conducción nerviosa de la información)

Síntomas:

Los primeros síntomas de la enfermedad pueden pasar inadvertidos, ya que son inespecíficos y desorientan en cuanto al diagnóstico. Consisten en gran cansancio muscular, depresión, dolores musculares generalizados o localizados. Con el paso del tiempo aparecen la rigidez, lo que dificulta la extensión y flexión de cualquier segmento corporal, la disminución de los movimientos (bradicinesia), el temblor (signo característico de la enfermedad), la pérdida de los reflejos posturales, dificultad para la deglución, falta de mímica facial y falta de movimientos de balanceo durante la marcha.

Tratamiento:



No hay cura para esta enfermedad, pero se pueden administrar fármacos para mejorar la movilidad. Debe tenerse en cuenta que cuando la enfermedad comienza clínicamente ya existe en el interior del cerebro un deterioro neuronal muy severo.

Además del tratamiento indicado, se debe fomentar en el paciente la realización de ejercicios, útiles en cualquier estadio de la enfermedad, ya que el rendimiento motor mejora caminando, nadando o haciendo gimnasia.

También es recomendable una dieta abundante en líquidos, proteínas y fibras, ya que muchos presentan síndromes depresivos, con probabilidad de constipación y desnutrición; por la inmovilidad puede presentarse osteoporosis secundaria.

## **2-Distonía muscular**

¿Qué es?

Se llama "Distonía" tanto al síntoma como al grupo de enfermedades, precisamente denominadas distonías. Consiste en permanentes contracciones involuntarias de los músculos de una o más partes del cuerpo, que a menudo se manifiesta como torsiones, movimientos repetitivos o deformaciones de esa parte del cuerpo.

Estos desórdenes musculares no afectan las otras funciones del cerebro, como la personalidad, la memoria, las emociones, los sentidos y la capacidad intelectual.

Tipos:

Hay numerosas clasificaciones de Distonía , algunas dependiendo de las regiones del cuerpo involucradas, otras sobre si la causa es desconocida (primaria o idiopática) o secundaria a un golpe, toxina u otras enfermedades del Sistema Nervioso Central:

Distonía de torsión Idiopática (DTI). Distonía Generalizada:

Este tipo parte en una parte del cuerpo, generalmente pie o pierna. L caminar o al hacer otro ejercicio, el pie puede girar debajo, de manera que la persona sobre el lado externo del pie. Generalmente comienza en la niñez y a menudo se expande hacia otras partes del cuerpo como la espalda, el cuello o brazo.

Otras Distonías heredadas:



Comienza generalmente en la niñez o en la vida adulta joven y es a menudo acompañada por una leve rigidez y torpeza lo que sugiere el mal de Parkinson. Tiende a ser progresiva y lleva a una severa discapacidad.

#### Distonía Secundaria:

En este tipo de Distonía, la Distonía es secundaria a pequeñas áreas dañadas o heridas del cerebro, causadas por falta de oxígeno, antes, durante o después del parto (parálisis cerebral), por golpes en el cerebro durante la infancia. La Distonía también puede ser secundaria a pequeñas áreas dañadas relacionadas con esclerosis múltiple, secundaria a encefalitis, etc.

#### Distonías focales:

- El Blefaroespasma afecta los músculos de los párpados forzándolos a cerrarse, estos espasmos suelen ser lo suficientemente frecuentes como para evitar que la persona vea a pesar que sus ojos y la visión sean normales. También suelen estar afectados otros músculos de la cara, produciendo muecas u otras distorsiones faciales.
- La Distonía Cervical, afecta los músculos del cuello y los hombros. El cuello puede estirarse, torcerse o sacudirse y mantenerse en una dirección en forma persistente.
- La Distonía oromandibular (Síndrome de Meige). Los músculos de la parte baja de la cara tiran o se contraen en forma irregular.
- La Disfonía Espasmódica (distonía de la laringe), involucra los músculos dentro de la laringe o caja vocal. Las cuerdas vocales se juntan apretadamente, especialmente cuando la persona trata de hablar. La calidad de la voz es deformada, ronca y susurrante.
- El calambre del Escribiente es una Distonía ocupacional de la mano, durante el cual la mano y los músculos del antebrazo se contraen durante el acto de escribir, la mano se puede contraer tan fuerte que no se puede mover.
- El Espasmo Hemifacial no es estrictamente una forma de Distonía. En este los músculos de un lado de la cara se contraen irregularmente, algunas veces es el efecto secundario a una inflamación previa o a un daño en el nervio séptimo facial.

#### Causas:



El estiramiento y torsión de los músculos se deben a funciones alteradas del Sistema Nervioso Central, es probable que la parte afectada del cerebro, involucrada en la Distonía es la de los ganglios basales.

Aún cuando no podemos ver anomalías microscópicas del cerebro en la mayoría de los casos de Distonía, incluyendo aquellos con Distonía generalizada, la evidencia es tan clara en las distonías secundarias que creemos que la misma parte del cerebro está involucrada en todos los tipos. Puesto que no existen cambios anatómicos que se puedan ver en estas formas de Distonía se supone que la disfunción es química aunque tampoco se conoce la naturaleza específica de tal disfunción química.

Si la principal anomalía en la mayoría de los casos de Distonía resultara ser química, esto tiene mayores indicaciones de tratamiento, puesto que algún día será posible reemplazar el químico deficiente.

#### Diagnóstico y Tratamiento:

Si se considera un diagnóstico de Distonía, lo primero que se debe hacer es revisar cuidadosamente el árbol genealógico de la familia buscando personas que tengan Distonía focal o generalizada. Aún el más simple "cuello torcido" (tortícolis) debe ser tomado en cuenta, como también cualquier tipo de temblor.

En segundo lugar, se debe estudiar el tipo de terapia médica a seguir. Aunque están disponibles muchos medicamentos, estos pueden ser moderadamente efectivos, o simplemente no ser de ninguna ayuda.

#### Déficit de movimiento:

##### *Según los grados*

Plejía: consiste en la abolición del movimiento

Paresia: es la disminución de la fuerza muscular.

##### *Según la cantidad de miembros afectados*

-Monoplejía: Es la parálisis de una sola extremidad

-Hemiplejía: es la parálisis de un brazo y una pierna del mismo lado.



-Diplejía: es la parálisis de dos partes correspondientes situadas en lados opuestos del organismo, tales como ambos brazos.

-Paraplejía: en este caso ambas piernas están comprometidas.

-Cuadriplejía o tetraplejía, es la parálisis de las cuatro extremidades.

#### *Según el sistema comprometido*

- Sistema Nervioso
  - Parálisis Cerebral
  - Esclerosis Múltiple
  - Poliomielitis
  - Lesiones Medulares
  
- Sistema Musculoesquelético:
  - Espina Bífida

#### **4- Parálisis cerebral**

¿Qué es?

La Parálisis Cerebral es un trastorno neuromotor identificado por primera vez a mitad del siglo XIX. Cuando se identificó la Parálisis Cerebral se la asoció a problemas del parto. Actualmente el concepto sigue generando controversia, por lo que su definición es tan ambigua o tan concreta como sigue: "trastorno de la movilidad o de la postura que se debe a una lesión o anomalía del desarrollo del cerebro inmaduro".

Este conjunto de desórdenes cerebrales que afecta al movimiento y la coordinación muscular, es causada por daño a una o más áreas específicas del cerebro, generalmente durante el desarrollo fetal, pero también puede producirse antes, durante o poco después del nacimiento, así como en la infancia.

A partir de la definición se entiende que es un trastorno que no se agrava con el paso del tiempo y deja claro que se trata de un trastorno motor pero se deja afuera a otros factores asociados, que inciden sobre la conducta de personas con Parálisis Cerebral, como los trastornos de tipo sensorial, perceptivo y psicológico, aunque no tiene porque suponer una afectación a nivel cognitivo.



### Causas:

Si bien el tema de la etiología de la Parálisis Cerebral es uno de los más dificultosos de delimitar, se puede señalar que se produce en los períodos PRENATAL, PERINATAL O POSNATAL, teniendo el límite de manifestación transcurridos los 5 primeros años de vida. Una de las causas importantes es la falta de oxígeno en el cerebro durante la etapa fetal o recién nacido, que puede deberse a una separación prematura de la placenta desde la pared del útero, mala posición natal del bebé, un parto muy largo o interferencia de la circulación en el cordón umbilical. También puede deberse a una incompatibilidad sanguínea entre la madre y el bebé o la infección de la madre con algún virus que atacan el Sistema Nervioso del bebé.

### Factor Causa

Prenatal: Hipoxia; Rubéola; Exposición a rayos X; Diabetes

Perinatal: Desprendimiento de placenta; Prematuridad ; Anoxia ; Trauma

Posnatal: Enfermedades Infecciosas; Accidentes Cardiovasculares; Meningitis Encefalitis

### Tipos:

Existen muchos tipos y gran cantidad de clasificaciones con respecto a la Parálisis Cerebral. Se pueden distinguir 4 criterios diferentes para realizar la clasificación: el tipo, la topografía, el tono y el grado.

- En lo referente al Tipo se puede señalar que se distingue entre:

-Espasticidad: consiste en un aumento exagerado del tono (hipertonía). Se caracteriza por movimientos exagerados y poco coordinados o descoordinados.

-Atetosis: Consiste en una fluctuación de hipertonía a hipotonía. Se caracteriza por movimientos irregulares y retorcidos difícilmente controlables.

-Ataxia: Consiste en una alteración del balance. Se caracteriza por un sentido defectuoso de la marcha y descoordinación motora tanto fina como gruesa.

-Mixto: Prácticamente la mayoría de las personas con Parálisis Cerebral tienen la de tipo mixto, lo que significa que es una combinación de los tipos anteriores.



- La clasificación atendiendo al Tono está íntimamente ligada a la clasificación anterior:

-Isotónico: tono normal

-Hipertónico: tono incrementado

-Hipotónico: tono disminuído

-Variable

- Según el criterio clasificatorio de Topografía, es decir la parte del cuerpo afectada, podemos distinguir entre:

-Hemiplejía o Hemiparesia: afecta a una de las dos mitades laterales del cuerpo (derecha o izquierda).

-Diplejía o Diparesia: mitad inferior más afectada que la superior.

-Cuadruplejía o cuadriparesia: los cuatro miembros están paralizados.

-Paraplejía o paraparesia: afectación de los miembros inferiores.

-Monoplejía o monoparesia: un único miembro, superior o inferior, está afectado.

-Triplejía o triparesia: tres miembros afectados.

- Atendiendo al grado de afectación podemos distinguir entre:

-Grave: autonomía casi nula

-Moderada: necesita alguna ayuda asistente.

-Leve: autonomía total

Características:

Dependiendo de las áreas del cerebro que tiene dañadas, una persona con Parálisis Cerebral puede presentar características tales como: tensión muscular o espasmos, movimientos involuntarios, sensación y percepción anormales, limitación visual, auditiva o del habla, retraso mental, dificultades para controlar esfínteres, dificultades para respirar debido a problemas posturales, escaras, dificultades para el aprendizaje, etc.

Prevención:

Un gran porcentaje de las causas de Parálisis Cerebral pueden ser prevenidas. Algunos de los factores de alto riesgo durante el embarazo y en los primeros años de vida del niño son: diabetes, problemas cardíacos o renales; factor Rh negativo; rubéola durante el embarazo,



enfermedades venéreas; nutrición inadecuada durante el embarazo, tabaquismo, alcoholismo, uso indebido de medicamento o drogas, Meningitis, Encefalitis, trauma al nacer, trabajo de parto prolongado, golpes en la cabeza, etc.

Tratamiento:

Aún no se ha encontrado la forma de reparar las células dañadas del cerebro, sin embargo como en este caso el daño no es progresivo, es muy posible lograr un desarrollo en las áreas motora, cognitiva, lingüística, social y emocional. Por ello, un tratamiento adecuado, iniciado tempranamente, es sumamente beneficioso para la persona aunque no se logre una recuperación total.

## **5-Esclerosis Múltiple**

¿Qué es?

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad del Sistema Nerviosos Central en la que se diferencian dos partes principales: cerebro y médula espinal. Las fibras del Sistema Nervioso Central se encuentran envueltas y protegidas por un material llamado mielina (compuesta de proteínas y grasa) que facilita la conducción de los impulsos eléctricos entre las fibras nerviosas.

En la Esclerosis Múltiple la mielina se pierde en múltiples áreas dejando cicatrices (esclerosis); estas áreas lesionadas se conocen también con el nombre de placas de desmielinización.

La mielina protege y facilita el funcionamiento de las fibras nerviosas, si la mielina se lesiona o se destruye, la habilidad de los nervios para conducir impulsos eléctricos desde y al cerebro se interrumpe y esto produce la aparición de síntomas. En muchas ocasiones la lesión de la mielina es reversible.

Causas:

Se desconoce la causa de la Esclerosis Múltiple, a pesar de ello, muchos científicos cree que la destrucción de la mielina es el resultado de una respuesta anormal del sistema inmunológico hacia el propio organismo. Es decir, el sistema inmunológico defiende el organismo de "invasores" como los virus y bacterias. En la enfermedades autoinmunes, el



organismo ataca sin advertencia el propio tejido, en el caso de la Esclerosis Múltiple, la sustancia atacada es la mielina.

#### Síntomas:

La sintomatología depende de las áreas del Sistema Nervioso Central lesionadas y no todas las personas están afectadas de la misma manera, es decir, los síntomas varían entre las diferentes personas y también en una misma persona según el momento.

Los síntomas incluyen debilidad, hormigueo, fatiga, poca coordinación, problemas de equilibrio, alteraciones visuales, temblor, espasticidad o rigidez muscular, trastornos del habla, problemas intestinales o urinarios, andar inestable (ataxia), problemas en la función sexual, sensibilidad al calor, problemas en la memoria a corto plazo y ocasionalmente problemas de juicio o razonamiento (problemas cognitivos), aunque las personas que tienen Esclerosis Múltiple no poseen todos estos síntomas.

#### Diagnóstico:

No puede diagnosticarse con una sola prueba sino que se requieren algunos o todos de los siguientes procedimientos:

- Un historial médico en el cual el especialista analizará signos y síntomas.
- Un exhaustivo examen neurológico.
- Pruebas llamadas "potenciales evocados", que miden la respuesta del sistema nervioso central frente a estímulos específicos (ruido, imágenes, estímulos sensitivos)
- La Resonancia Magnética, una forma relativamente nueva de visualizar imágenes precisas y altamente detalladas del cerebro y médula espinal.
- La punción lumbar para analizar la composición del líquido que envuelve la médula espinal (Líquido cefalorraquídeo).

Las mujeres desarrollan la Esclerosis Múltiple con más frecuencia (el doble) que los hombres. El diagnóstico suele hacerse entre los 20 y los 40 años. Se calcula que en Argentina hay más de 5000 personas con Esclerosis Múltiple.



No se trata de algo hereditario, sin embargo estudios revelan que existe cierta predisposición familiar, entonces hermanos u otros parientes cercanos tienen más probabilidades de contraer la enfermedad.

Tratamiento:

No se conoce tratamiento curativo de la Esclerosis Múltiple, pero existen tratamientos para frenar la frecuencia o severidad de los brotes. Por ejemplo, la rigidez muscular, las alteraciones esfinterianas, los trastornos depresivos o del estado de ánimo, etc., son síntomas que pueden tratarse satisfactoriamente en algunos pacientes.

Existe un reducido grupo de personas que desarrolla discapacidad, para ellas las siguientes estrategias pueden ser útiles:

- La Fisioterapia para ayudar a fortalecer los músculos debilitados o la descoordinación.
- La Terapia Ocupacional se utiliza para proporcionar independencia en la vida diaria.
- La Fonoaudiología ayuda a quienes tienen problemas para hablar o para tragar a causa de la debilidad o poca coordinación de la musculatura.

## **6-Poliomelitis**

¿Qué es?

La Poliomiélitis es un virus infeccioso que ataca al Sistema Nervioso Central, a veces da por resultado la parálisis. La incidencia más grande de la enfermedad, también llamada parálisis infantil, afecta a los niños entre las edades de 5 y 10 años.

La enfermedad fue descrita en 1840 por el alemán Jacob del Orthopedist Von Heine.

Es un virus que se desarrolla en zonas templadas con más facilidad. Usualmente entra al cuerpo por el conducto alimentario y afecta a varias partes del Sistema Nervioso Central. Los períodos de la incubación tienen una duración de aproximadamente entre 4 y 35 días y los síntomas tempranos incluyen fatiga, dolor de cabeza, fiebre, vómitos, estreñimiento, ticsura del cuello y dolor en las extremidades (aunque es menos normal).

Como las células no se reemplazan, los nervios que controlan el movimiento muscular se destruyen, y la infección del poliovirus puede causar parálisis permanente. Cuando las células atacadas son en centros respiratorios, el control de la respiración, se destruye y se debe aislar al enfermo con respiración artificial.

Se han identificado tres tipos de virus:



- o Tipo 1 (Brunhilde)
- o Tipo 2 (Lansing)
- o Tipo 3 (Leon). La inmunidad a un tipo no asegura la protección contra los otros dos.

#### Diagnóstico:

- Instalación de la Parálisis: 24 a 48 horas
- Fiebre al inicio: Alta, siempre presente al comienzo de la parálisis flácida, desaparece al día siguiente.
- Parálisis Flácida: Aguda, asimétrica, principalmente proximal
- Tono Muscular: Reducido o ausente en el miembro afectado
- Reflejos Ostetendinosos Profundos: Entre reducidos y ausentes
- Sensación: Grave mialgia (dolor muscular), dolor de espalda.
- Compromiso de nervios craneanos: Solo en formas bulbares
- Insuficiencia respiratoria: Solo en formas bulbares
- Autonomía y Desautonomía : Rara.
- Líquido Cefalorraquídeo: Inflamatorio, células más de 200/ml., proteínas elevadas superior a 50 mg./ml.
- Disfunción Vesical: Ausente

#### Tratamiento:

Se comienza a controlar la Poliomiелitis cuando, en 1949, el bacteriólogo americano Jhon Franklin Enders descubrió un método de crecimiento del virus en tejidos de laboratorio. Aplicando esta técnica, el médico americano Jonas Salk desarrolló una vacuna contra el virus de la poliomiелitis de los tres tipos conocidos. Después de numerosos ensayos en 1954 se anunció la vacuna segura y se comenzó la vacunación en masa.

El americano Albert Sabin desarrolló otra vacuna contra el virus de la polio que se administraba por vía oral. Esta vacuna, se trivalente y se autorizó en 1963 reemplazando a la Salk o vacuna inyectable.



La vacuna antipoliomielítica protege contra los tres tipos de virus de la poliomielitis. Se la denomina Vacuna Antipoliomielítica Oral porque generalmente se administra a niños con gotas por la boca.

Los niños deben recibir un total de cuatro dosis de la vacuna antipoliomielítica a los:

- o 2 meses de edad
- o 4 meses de edad
- o 6 a 18 meses de edad
- o 4 a 6 años de edad

Actualmente la Poliomielitis está eliminada, aunque surgen casos aislados. Los efectos principales de esta enfermedad son las secuelas que dejan en el enfermo, la mayoría de los casos en algún miembro inferior o en ambos, lo que obliga a la persona a utilizar bastones o sillas de ruedas para desplazarse.

Síndrome Pospoliomielítico:

Este Síndrome es una condición que puede afectar a los supervivientes de la poliomielitis en cualquier momento, desde los 10 hasta los 40 años después de recuperarse de un ataque inicial del virus de la poliomielitis. Se caracteriza por un debilitamiento adicional de los músculos que fueron dañados anteriormente por la infección de la poliomielitis. Los síntomas son, entre otros: fatiga, debilidad muscular lentamente progresiva, dolores de los músculos y las articulaciones y atrofia muscular. Algunas personas experimentan síntomas menores, mientras que otros adquieren atrofia muscular espinal o lo que parece ser, pero no lo es, una forma de esclerosis lateral amiotrófica.

El Síndrome Pospoliomielítico es ocasionado por la muerte de los terminales de los nervios individuales en las unidades motoras que quedan después del ataque inicial de poliomielitis.

Prevención:

Las personas que han sobrevivido a la poliomielitis preguntan a menudo si existe una forma de evitar el Síndrome Pospoliomielítico. Hasta ahora no se ha encontrado manera de prevención alguna, pero los médicos recomiendan que quienes han sobrevivido a la poliomielitis sigan prácticas estándar de vida: una dieta equilibrada, ejercicio moderado y visitas regulares al médico.



#### Diagnóstico:

Se llega al diagnóstico luego de observaciones al paciente y preguntarle por los síntomas. Puede ser difícil diagnosticar ya que es complicado determinar que componente de un déficit neuromuscular es viejo y que componente es nuevo.

#### Tratamiento:

Los científicos están trabajando en una amplia serie de posibilidades de tratamiento para los pacientes con el Síndrome, entre ellos tratamientos medicamentosos, algunos de los cuales son prometedores.

El futuro del tratamiento de los pacientes con Síndrome Pospoliomielítico puede centrarse en los factores de crecimiento de los nervios.

## **7-Lesiones Medulares**

### ¿Qué es?

Cualquier daño a la médula espinal es una lesión muy compleja. Cada lesión es diferente y puede afectar al cuerpo de formas diferentes.

**Médula Espinal Normal:** Los nervios son estructuras similares a un cordón compuestos de muchas fibras nerviosas, estas transportan mensajes entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo, estos mensajes pueden estar relacionados con el movimiento, o mensajes de sensación o tacto , como el calor, el frío, el dolor, desde el cuerpo hacia el cerebro. Por lo tanto, estas fibras nerviosas constituyen el sistema de comunicación del cuerpo y la médula espinal es el camino que los mensajes usan, y está compuesta por fibras nerviosas espinales. Debido a que la médula espinal es parte vital de nuestro sistema nervioso, está rodeado y protegido por huesos llamados vértebras, colocadas una encima de la otra, formando la columna vertebral o espinal, soporte número uno del cuerpo.

La médula espinal se extiende desde la base del cerebro, continua hacia debajo de la mitad de la espalda. El haz de fibras nerviosas que constituyen la médula espinal por sí mismo son las "neuronas motoras superiores". Los nervios espinales se ramifican desde la médula



espinal hacia arriba y hacia abajo del cuello y la espalda, estos nervios, "neuronas motoras inferiores" salen entre cada vértebra y alcanzan todas las partes del cuerpo.

La columna vertebral o espinal, esta dividida en cuatro partes o secciones: Cervical (compuesta por siete vértebras cervicales), Dorsal (incluye el área del pecho y tiene doce vértebras dorsales), Lumbar (es la sección baja de la espalda y esta formada por cinco vértebras lumbares) y la Sacra ( que tiene cinco vértebras sacras, fusionadas en un solo hueso).

Médula Espinal después de una lesión:

Una lesión de la médula espinal puede ocurrir debido a un accidente o a un daño producto de una enfermedad de la columna vertebral o la médula espinal.

Después de una lesión en la médula todos los nervios por arriba del nivel de la lesión continúan funcionando normalmente, por debajo del nivel de la lesión, los nervios de la médula espinal no pueden enviar mensajes entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo, como lo hacían antes de la lesión.

Por medio de rayos x es posible determinar en que parte de las vértebras a ocurrido el daño. Cada lesión de la médula espinal es diferente, la lesión en una persona es descripta por su nivel y por su tipo.

Según el tipo, puede ser clasificada como parcial o total, de esto dependerá la cantidad y el tipo de mensajes que pueden pasar entre el cerebro y las diferentes partes del cuerpo, es decir, de cómo algunos nervios han sido dañados y otros no.

Algunas personas con una lesión parcial pueden tener mucha sensación pero poco movimiento. Otros pueden tener algo de movimiento y muy poca sensación, las lesiones parciales espinales varían de una persona a otra debido a que diferentes fibras nerviosas son dañadas en el cordón espinal de cada persona.

El nivel de la lesión es el punto más bajo, por debajo del cordón espinal, donde existe una disminución o ausencia de sensación (nivel sensitivo) y movimiento (nivel motor).

Mientras más alta sea la lesión del cordón espinal en la columna vertebral, o más cerca esté del cerebro, mayor es la pérdida de la función (sensación y movimiento).

Cambios que ocurren después de la Lesión Inicial:



Algunas veces la médula está inflamada después de la lesión inicial. Cuando la inflamación cede, los nervios pueden comenzar a trabajar otra vez, aunque no existe examen que pueda determinar cuantos nervios pueden comenzar a trabajar otra vez.

Algunas personas tienen movimientos involuntarios (temblores o movimientos nerviosos) llamados espasmos. Los espasmos no son un signo de recuperación, este ocurre cuando un mensaje equivocado desde un nervio causa que un músculo se mueva y las personas no pueden controlar este movimiento.

Además del movimiento y sensación, un movimiento en la médula espinal afecta otras funciones del cuerpo. Los pulmones, intestinos y vejiga no trabajan con total normalidad, tal como hubiera ocurrido antes de la lesión.

## **8-Espina Bífida**

¿Qué es?

La Espina Bífida es una malformación congénita del tubo neural, que se caracteriza por que uno o varios arcos vertebrales posteriores no han fusionado correctamente durante la gestación, de manera que la médula espinal queda en ese lugar sin protección ósea. El defecto se origina precozmente en el primer mes de gestación.

Existen dos tipos de espinas bífidas:

Espina Bífida Oculta: Es el tipo menos grave. Suele descubrirse en exámenes radiográficos, ya que no presenta trastornos neurológicos o musculoesqueléticos.

-Espina Bífida Quística: Es el tipo más grave, la lesión suele apreciarse como un abultamiento, en forma de quiste, en la zona de la espalda afectada. Se distinguen varios tipos:

-Meningocele y lipomeningocele. Se genera una bolsa meníngea que contiene líquido cefaloraquídeo. Implica secuelas menos graves, tanto en las funciones locomotoras como urinarias.

-Mielomeningocele: En este caso, además del líquido cefaloraquídeo, el abultamiento contiene médula espinal y raíces raquídeas. Es la afectación más grave y origina secuelas a nivel locomotor, urinario y digestivo. Cuanto más cerca de la cabeza se encuentra la lesión, más graves son sus efectos.



#### Causas:

No se conocen exactamente las causas, aunque algunas investigaciones sugieren que en la mayoría de los casos se debe a la existencia de un déficit de folatos en el organismo de la madre en los momentos previos o inmediatamente posteriores a producirse el embarazo.

También, pese a que no es una malformación hereditaria, podría pensarse en factores genéticos que predispondrían o supondrían un mayor riesgo de aparición de espina bífida..

Por último habría una serie de factores que también podrían determinar el desarrollo de esta malformación por inducir un descenso de las reservas de folatos o su fijación: medicamentos antiepilépticos, productos para la psoriasis o el acné, tratamiento con hormonas sexuales, diabetes, ingesta de alcohol o drogas, dieta pobre en folatos u oligoelementos.

#### Secuelas:

Estas dependerán del nivel de la columna vertebral en que esté localizada la lesión, a mayor altura las repercusiones son mayores.

Las personas afectadas sufren la pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión y debilidad muscular que puede oscilar desde casos en que es muy débil a otros con una parálisis completa. También sufren alteraciones ortopédicas como la luxación de caderas, malformaciones en los pies o desviación de la columna.

Se dan también, complicaciones urológicas producidas por alteraciones en la nerviación de los músculos de la vejiga que provocan infecciones urinarias, reflujo, en incontinencia de esfínteres. A su vez, el 70% de los afectados presenta hidrocefalia, producto de la acumulación de líquido cefaloraquídeo en la cavidad craneana, no obstante con un tratamiento precoz, la mayor parte de los niños hidrocefálicos tienen posibilidades de un desarrollo intelectual normal.

#### Diagnóstico:

La Espina Bífida se puede detectar precozmente durante el embarazo, es posible establecer un diagnóstico precoz mediante la determinación de los niveles de una proteína llamada alfafetoproteína en la sangre de la madre. Estos estudios deben realizarse antes de la 20ª semana de gestación.



Prevención:

Si bien no existe un tratamiento específico, muchas de estas malformaciones congénitas del tubo neural podrían evitarse mediante la aportación farmacológica de folatos antes de producirse el embarazo( de 3 a 6 meses) y durante los tres primeros meses del mismo, ya que es el momento en que se forma el tubo neural. Prevenir esta malformación a través del Acido Fólico (Multivitaminas) ha disminuido la aparición de este defecto.

Congénitas: Malformaciones durante el embarazo producto de la ingesta de diferentes sustancias.

Adquiridas: Amputaciones. Lesión del cartílago de crecimiento.

## **9-Malformaciones congénitas**

¿Qué es un Defecto Congénito?

"Incluye las anomalías funcionales y estructurales del embrión o feto derivadas de factores presentes antes del nacimiento. Es una definición amplia donde están implícitos defectos genéticos (génicos o cromosómicos) ambientales o desconocidos, igual que toda alteración que no sea aparente en el recién nacido y solamente se manifieste tardíamente.

Esta definición incluye los defectos dismórficos, independientemente de su origen y condición (malformaciones, disrupciones, displasias, síndromes) así como las deficiencias mentales y sensoriales." (Organización Panamericana de la Salud - 1984 )

Tipos:

Las malformaciones pueden ser de distinto tipo y causa, forman parte de lo que se conoce como Manifestaciones de Alteraciones en un Recién Nacido, que se dividen en 4 grupos:

Malformaciones Congénitas: implica un material genético incorporado con alteración y se conoce con el nacimiento. Hay también malformaciones que pueden aparecer, muchos años después de haber nacido el niño, como enfermedades neuromusculares degenerativas y cerebrales. Esto sucede porque la alteración está incorporada en el material genético.



Deformaciones: (por ejemplo cráneo deformado) son causadas por falencias mecánicas en la cual el material genético no interviene. Muchas deformaciones se corrigen normalmente y otras requieren cirugía.

Disrupciones (interrupciones): se caracteriza porque la información genética es correcta y el desarrollo del feto comienza normalmente hasta que ocurre alguna interferencia en el proceso. Por ejemplo se tapa un vaso sanguíneo obstruyendo el flujo de sangre hacia el final de la extremidad pudiendo esta atrofiarse.

Displasia: Es información celular alterada. Como la displasia de hígado que viene con células defectuosas.

#### Frecuencia:

Cualquier embarazada, por el solo hecho de estarlo, tiene un riesgo de un 2 % a un 3 % de tener un niño con alguna malformación, esto es, de cada 100 gestaciones 2 o 3 bebés podrán nacer con algún defecto ostensible al momento del nacimiento. Esta malformación puede ir de algo irrelevante hasta una cardiopatía.

La mayoría de las malformaciones se registran en familias sanas y sin antecedentes, incluso aunque sean de carácter hereditario porque existe una tasa de mutación.

#### Causas:

Se sabe que las malformaciones congénitas tienen origen multifactorial y que se desarrollan en los primeros meses de gestación. En su origen intervienen factores que tienen que ver con la salud de los padres, especialmente de la madre, siendo muy importantes, la edad de la madre, las infecciones durante el embarazo, la nutrición, la consanguinidad entre los padres, factores genéticos, factores ambientales, tales como los tóxicos durante el embarazo, ocupando un lugar preponderante, el tabaco, las drogas y el alcohol.

El consumo de alcohol durante la gestación, incluso en cantidades mínimas, es un importante factor de riesgo, que puede producir deficiencias físicas y mentales en los embriones. En cuanto a las malformaciones más habituales son las cardiovasculares, seguidas de las osteomusculares y las que afectan al sistema genitourinario y al Nervioso Central. En la sociedad no existe una conciencia real sobre el peligro que entraña el



consumo de bebidas alcohólicas durante el embarazo, que entre otras consecuencias, puede reducir el coeficiente intelectual del bebe.

Prevención:

Existen tres formas de prevención, estas son aplicables también a cualquier Defecto Congénito y por ende a Malformaciones.

o Primaria: es la prevención preconcepcional instrumentada en lo individual por el asesoramiento genético y en lo colectivo por la educación a nivel poblacional. Evita la ocurrencia y recurrencia del defecto.

o Secundaria: es la prevención postconcepcional prenatal, evita potencialmente el nacimiento de un embrión o feto defectuoso. Involucra el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno.

o Terciaria: es aquella prevención postnatal dirigida a disminuir las incapacidades funcionales y/o estructurales de los defectos congénitos y enfermedades genéticas, mejorando la calidad de vida y sobrevivencia.

Mucho se ha hablado sobre el papel de las vitaminas en la prevención de las malformaciones congénitas, sobretodo el importante papel que tiene el ácido fólico, una de las vitaminas existentes, en la prevención de las malformaciones del tubo neural (Espina Bífida) .

La incidencia de estas malformaciones se ha reducido en un 70% cuando se utiliza apropiadamente el ácido fólico durante el período gestacional temprano, ya sea en forma aislada o asociado con otras vitaminas.

## **10-Alteraciones adquiridas de crecimiento**

¿Qué es el Crecimiento?

El crecimiento es un fenómeno dinámico a través del cual el individuo alcanza una talla determinada, aumenta progresiva y proporcionalmente de peso y consigue un desarrollo psicomotor y hormonal característico de la edad adulta según su sexo correspondiente. Cuando nacemos todos lo hacemos más o menos con la misma talla, pero la talla final de alguno de nosotros entrará dentro de una talla normal y otros en una talla media baja.



Un niño al nacer mide alrededor de 50,8 cm. y crece unos 25,4 cm. durante el primer año de edad. A los dos años el niño habrá alcanzado una altura de 89 cm.. Desde los 2 hasta los 12 años, el niño crece a una velocidad de 5 a 6,35 cm. al año. El empuje puberal comienza alrededor de los 11 años en las chicas y los 13 en los chicos, este crecimiento puberal dura dos años y está acompañado del desarrollo sexual. El desarrollo cesa entre los 16 y los 18 años cuando el crecimiento acaba con la fusión de los huesos.

La estatura de una persona adulta está determinada por múltiples factores, incluyendo la altura de los padres, la edad con la que comienza la pubertad y la aceleración de la velocidad de crecimiento.

Variantes del patrón de crecimiento normal:

Existen variantes del crecimiento, algunas de ellas constituyen cuadros patológicos.

o Maduración acelerada: Algunos niños llegan a ser más altos de entre la media de los de su edad cronológica. La talla se acompaña de una aceleración de la maduración ósea y del desarrollo puberal. El crecimiento finaliza a una edad temprana, la talla adulta es normal.

o Talla familiar baja o constitucional: Es una variante del patrón de crecimiento normal. Se trata de niños que tienen un patrón desarrollo caracterizado por la talla baja durante la infancia, ritmo de maduración normal o ligeramente retrasado, que finalizan su período de crecimiento a la edad habitual y alcanzan una estatura relacionada con la de los padres. El diagnóstico resulta generalmente fácil a partir de la historia familiar, curva de crecimiento y valoración de la edad ósea, que es normal para la edad cronológica.

o Retraso constitucional del crecimiento y la pubertad: Se trata de una situación fisiológica que transitoriamente simula una alteración definitiva del crecimiento. Existe retraso en longitud, de la maduración ósea y del desarrollo sexual.

Son niños que crecen lentamente durante toda la infancia y se encuentran por debajo de la media correspondiente a su edad cronológica, el crecimiento estatural es adecuado para la edad ósea que suele estar retrasada dos o tres años. Al llegar a la pubertad no se produce la aceleración del crecimiento propio de esta etapa, ni se inicia la maduración sexual, ni avanza el desarrollo esquelético. Estos cambios puberales sobrevienen recién entre los 16 y 19 años.

Tipos de enfermedades y desórdenes causales de baja talla:



o Displasias Oseas: La malformación en el desarrollo del cartílago y del hueso produce otra forma de baja talla. Los niños con una displasia esquelética, son pequeños y su cuerpo es desproporcionado, la inteligencia es normal. Algunas displasias óseas son heredadas, otras no, aunque las causas de la mayor parte de las displasias es desconocida.

o Retraso de Crecimiento Intrauterino: El niño que nace prematuro es muy pequeño, no obstante su talla es normal dada su edad de gestación (período de tiempo en el útero). Pero algunos niños son más pequeños y pesan menos de lo que deberían al nacer, no alcanzaron la longitud y peso adecuado en su período de gestación. Este tipo de hipocrecimiento en el embarazo, es el llamado "retraso de crecimiento intrauterino".

Este puede deberse a un problema con la placenta, el órgano en el útero de la madre que suministra los nutrientes y el oxígeno al niño. Una infección viral durante el embarazo puede afectar la placenta y al niño y causar un retraso de crecimiento intrauterino.

Debido a que son muchas las causas que pueden motivar el hipocrecimiento intrauterino, no hay un solo tratamiento efectivo para incrementar la altura de estos individuos.

o Deficiencia de la Hormona Tiroidea: Un niño con deficiencia de hormona tiroidea tiene un crecimiento lento y es física y mentalmente lento, produciendo además otros problemas. El hipotiroidismo, se puede presentar al nacer o desarrollar en cualquier tiempo de su infancia e incluso más tarde. Es importante tratarlo rápidamente, especialmente si ocurre durante el rápido período del crecimiento infantil.

Esta deficiencia es fácil de diagnosticar con un simple test de sangre y fácil de tratar, de hacer un diagnóstico temprano y un tratamiento continuo, estos niños crecen y se desarrollan normalmente.

o Deficiencia de la Hormona de Crecimiento: Si bien son muchas hormonas las que trabajan para estimular el desarrollo normal, la hormona del crecimiento es una de las más importantes. Es producida por una pequeña glándula llamada "pituitaria o hipófisis", esta glándula fabrica otras hormonas que estimulan otras glándulas.

Las anomalías pituitarias pueden causar un número de problemas que da como resultado un retraso de crecimiento.

Causas:



Existen muchas causas que producen el hipocrecimiento, algunas son temporales o, simplemente, son variaciones de los patrones normales del crecimiento, mientras que otros son heredados o asociados con otros problemas físicos.

Una señal para los padres que sospechan dicho problema en su hijo es cuando el niño crece menos de 5 cm. al año, después de los 2 años de edad cronológica, por lo que debe ser tratado por un especialista, ya que muchas de las condiciones asociadas con baja talla o falta de talla pueden ser tratadas



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión 3: Discapacidad Visual</b>	Duración 235´ compart.
--	---------------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer qué es una discapacidad Visual
- Diferenciar los principales tipos
- Ser capaz de asumir la discapacidad desde el Ocio y el Tiempo libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Breve explicación (a cargo del formador/a)
- Trabajo en grupo y elaboración de la exposición
- Exposición del trabajo elaborado

25´  
180´  
25´

### MATERIAL DE APOYO



- Documentación acerca de la Discapacidad Visual
- Papel de transparencia
- Rotuladores indelebles
- Retroproyector

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

En primer lugar se explicarán unas nociones generales relativas al concepto de Discapacidad Visual. Posteriormente y tras haber explicado las nociones básicas del resto de discapacidades, se pasará a trabajar en pequeño grupo. El objetivo principal pasará por que el grupo confeccione una pequeña exposición de los principales temas trabajados en relación a la Discapacidad Visual. Se brindarán acetatos en los que plasmar las ideas básicas a exponer.

Por último y tras haber realizado las cinco exposiciones se generará un cuadro resumen que se fotocopiará a todos los participantes.



## MATERIAL DE APOYO SESIÓN 3

### Discapacidad Visual

Las deficiencias en el órgano de la visión, no solo hacen referencia al ojo, sino también a las estructuras y funciones asociadas con él.

El grado de deficiencia puede reducirse mediante el recurso de medidas compensadoras, aunque las deficiencias que pueden corregirse mediante el uso de gafas o lentes de contacto, no se consideran por lo general una discapacidad visual.

Clasificación de las deficiencias según la agudeza visual:

- Ceguera
- Baja Visión

#### 1-Ceguera

¿Qué es?

Según la Organización Mundial de la Salud, "es aquella visión menor de 20 / 400 ó 0.05, considerando siempre el mejor ojo y con la mejor corrección. Se considera que existe ceguera legal cuando la visión es menor de 20 / 200 ó 0.1 en el mejor ojo y con la mejor corrección."

Causas:

Aunque la Ceguera puede ser provocada por algún accidente, también existen numerosas enfermedades que la desencadenan:

- Cataratas
- Glaucoma
- Retinosis Pigmentaria
- Retinopatía Diabética.
- Y otras

#### 1.a Cataratas

¿Qué es?



La palabra catarata asusta a mucha gente porque se cree que significa ceguera, la realidad es que es una causa de pérdida de la visión, que la cirugía puede resolver en la mayoría de los casos.

La catarata es la pérdida de la transparencia del cristalino, estructura situada en el interior del ojo, por detrás de la pupila, que cumple funciones de una lente, enfocando las imágenes en la retina, además de filtrar y refractar los rayos luminosos.

Las cataratas se pueden formar en uno o en ambos ojos, y si se forman en los dos ojos, su progresión puede ser diferente.

Causas:

Pueden ser de las más variadas:

- La mayoría se producen con la edad, un síntoma más del envejecimiento
- La Diabetes Mellitus
- Lesiones Oculares
- Exceso en algunos medicamentos (Corticoides)
- Exposición a rayos x , microondas o radiaciones infrarrojas.
- Motivos genéticos, incluido el efecto de la rubéola sobre el feto de una madre que contrae la enfermedad al principio del embarazo, o la galactosemia, defecto congénito del metabolismo de los azúcares.

Síntomas:

- Visión Borrosa, con niebla, que empeora con la luz brillante.
- Deslumbramiento ante luces intensas o cambios de luminosidad, dificultad para conducir de noche, las luces parecen dispersarse o con aureolas.
- Algunas veces, visión doble.
- Los colores se van desvaneciendo, se ven de manera diferente.

Tratamiento:

El único procedimiento efectivo es el quirúrgico, no existen medicamentos que las curen.

La decisión de la intervención quirúrgica, dependerá en los casos específicos, de los problemas asociados que pueden ocasionar, repercutiendo en la visión futura.

Entonces, una vez diagnosticado, el médico-oftalmólogo deberá hablar de:

- Opciones quirúrgicas



- Método quirúrgico
- Complicaciones y riesgos personalizados
- Valoración de riesgos y beneficios

La técnica quirúrgica consiste en limpiar o suprimir el cristalino opacificado, consiguiendo la transparencia del eje visual. Se reemplaza por procedimientos a ese cristalino con:

- Lentes, gafas especiales, procedimiento poco usado actualmente ( por discomfort y poca calidad de visión)
- Lentes de contacto
- Lentes intraoculares, que es como un disco de material plástico, transparente.

Procedimiento que en muchas ocasiones, necesita, posteriormente la colocación adicional de gafas para visión lejana y/o cercana.

La cirugía de la catarata obtiene buenos resultados en porcentajes altos (96%), siempre que no haya otra patología asociada.

## **1.b Glaucoma**

¿Qué es?

Es una de las enfermedades que con más frecuencia produce importantes déficits en la función visual, situándose entre las principales causas de ceguera en todo el mundo.

Se caracteriza por una elevación de la presión intraocular hasta un nivel que produce un daño irreversible en las fibras del nervio óptico.

Las fibras del nervio óptico, se dañan cuando la presión intraocular se eleva por encima de un nivel, que es variable de unos individuos a otros, si esta presión se mantiene durante mucho tiempo, o alcanza cifras muy altas, estas fibras se pueden dañar de forma irreparable y la pérdida de visión se hace irreversible. Cuando la totalidad de las fibras del nervio óptico se han dañado, se pierde por completo la capacidad de transmitir imágenes al cerebro, encontrándonos ante la ceguera total.

Causas:

Por el interior del ojo circula un líquido, llamado humor acuoso, encargado de la nutrición de las estructuras internas del ojo. Cumple una función similar a la sangre, aunque tiene la ventaja de ser transparente, lo que permite que la luz pase a través de él.



Este líquido, tiene un sistema de producción y otro de evacuación, el equilibrio entre ambos sistemas permite mantener constante la presión intraocular. Si como consecuencia de algún fallo en estos mecanismos, entra más líquido del que puede salir del ojo, la presión se eleva y el nervio óptico comienza a dañarse.

Tipos:

Los más frecuentes son:

- **Glaucoma Congénito:** Se produce como consecuencia de un desarrollo defectuoso de las vías de salida del humor acuoso. En las primeras semanas o meses de vida, el niño va a presentar lagrimeo y fotofobia (no puede mantener los ojos abiertos cuando hay luz). La cornea va perdiendo transparencia y se ve blanquecina, simultáneamente, por el aumento de presión en su interior, va aumentando de tamaño.

- **Glaucoma Crónico de ángulo abierto:** Es el más frecuente de todos los glaucomas. Se produce por el deterioro progresivo del sistema de eliminación del humor acuoso, que de una forma natural se produce con la edad, pero en este caso se exagera hasta perder la capacidad de mantener una cifra normal de presión intraocular. La enfermedad se presenta de una forma muy lenta, sin producir síntomas detectables por la persona que lo sufre.

- **Glaucoma Agudo o de ángulo cerrado:** Esta forma es conocida por presentarse de manera brusca, con gran dolor y notable disminución de la visión, visión de halos coloreados alrededor de las luces, e incluso sensación de náuseas, vómitos, etc. Se produce por el cierre brusco de las vías de eliminación del humor acuoso, como consecuencia de que por la forma especial del ojo de estas personas, el ángulo a través del cual se ha de eliminar este líquido, es excesivamente estrecho y es posible que las paredes de este ángulo se pongan en contacto, obstruyendo por completo el paso. Esto trae como consecuencia la rápida elevación de la presión y el intenso dolor (dolor de clavo)

Población en riesgo:

Se denomina así a las personas que poseen uno o varios factores que predisponen a la enfermedad. Los más importantes son los siguientes:

1. Antecedentes familiares de glaucoma
2. Edad. Es más frecuente en personas de edad avanzada



3. Miopía
4. Diabetes
5. Tratamientos prolongados con corticoides
6. Enfermedades Cardiovasculares
7. Traumatismos o intervenciones quirúrgicas oculares.

Tratamiento:

Las posibilidades de tratamiento son mayores cuanto más precoz sea el diagnóstico, de ahí la importancia de las revisiones oftalmológicas periódicas, pues al ser una enfermedad asintomática, la forma de descubrirla es hacer hincapié en este aspecto.

El tratamiento tiene como objetivo conservar la visión y el campo visual tal y como estaban en el momento del diagnóstico, pues hoy es imposible la regeneración de las fibras del nervio óptico que ya estaban atrofiadas. La progresión del daño al nervio óptico, se evita manteniendo la presión intraocular en cifras normales.

### **1.c Retinosis Pigmentaria**

¿Qué es?

La Retinosis Pigmentaria es una enfermedad ocular que produce una grave disminución de la capacidad visual y que en muchos casos conduce a la ceguera.

Aunque se nace con la enfermedad, esta es raro que se manifieste antes de la adolescencia, y prácticamente siempre lo hace de forma insidiosa, de tal modo que el enfermo no es consciente de su enfermedad hasta que ésta se encuentra en fases muy avanzadas.

Síntomas:

Los más frecuentes son:

- Ceguera nocturna: como deficiente adaptación a la oscuridad o lugares poco iluminados.
- Campo de Visión Limitado: como pérdida de visión periférica. Para poder ver los objetos circundantes hay que girar la cabeza. Es la llamada "visión en túnel".
- Deslumbramiento: como molestias ante excesiva luminosidad, haciéndose necesarias gafas de sol especiales.

No todas las Retinosis Pigmentarias son iguales ni conducen a la misma pérdida de visión.

- Causas:



La gravedad de la enfermedad y su proceso tiene que ver con si es hereditaria o no y dentro de la herencia el tipo de herencia.

El 50 % de las Retinosis Pigmentarias no son hereditarias, es decir, el enfermo es el primero en su familia que padece la enfermedad, y no la va a transmitir a su descendencia.

Dentro de las formas hereditarias, las que se transmiten en forma dominante (es decir, la que padece uno de los padres y alguno de los hijos), es la forma menos grave, pues progresa lentamente y en general el enfermo conserva una buena visión hasta los 60 o 70 años. Las que se heredan con carácter recesivo (los padres del enfermo son normales, pero transmiten el gen anormal, que al coincidir con el hijo hace que este desarrolle la enfermedad)son más graves que las anteriores y pueden aparecer con problemas de adaptación a la oscuridad en la adolescencia.

Finalmente hay un tipo de Retinosis Pigmentaria que se hereda con carácter recesivo, ligado al sexo,(lo transmiten las madres pero lo padecen los hijos varones), que es la más severa de las tres y produce una grave deficiencia alrededor de los 30 ó 40 años.

Por todo esto es muy importante determinar el tipo de herencia, si la hubiera, en la Retinosis Pigmentaria.

### **1.d Retinopatía Diabética**

¿Qué es?

La proliferación y afectación de los vasos sanguíneos del interior del ojo por la Diabetes Mellitus produce la Retinopatía diabética.

Causas:

La diabetes es una enfermedad general que tiene como complicación más importante la pérdida de visión. El exceso de azúcar (glucosa) en la sangre provoca lesiones importantes en los vasos sanguíneos de todo el organismo. Dichas lesiones se manifiestan con especial intensidad a nivel de la retina, lo que provoca la llamada Retinopatía Diabética.

Su aparición está en relación con el tiempo de evolución de la diabetes y con el grado de control de las cifras de glucemia.

Síntomas:

Se divide en dos tipos:



- Retinopatía Diabética no proliferativa: la visión disminuye por una alteración de la zona central de la retina denominada mácula. La pérdida de la visión es relativamente rápida y continua, afectando primero la visión de día y fina, finalmente se reduce a los contrastes entre luz y sombras, y a las formas de las cosas.

- Retinopatía Diabética proliferativa: la visión disminuye por la aparición de hemorragias y nuevos vasos sanguíneos en el interior de la cavidad vítrea (cámara posterior del ojo).

La pérdida de la visión se produce por etapas, según se van produciendo las hemorragias, notándose zonas borrosas en el campo visual, que se van ampliando en tamaño y número. Provoca con frecuencia desprendimientos de retina.

Diagnóstico:

Idealmente, el diagnóstico se realizará antes de que se noten las deficiencias visuales, mediante exámenes oculares periódicos.

En algunos pacientes, una exploración clínica normal no es suficiente para valorar correctamente las lesiones que presentan y es necesario realizar estudios más específicos.

Cuando la Retinopatía Diabética se diagnostica en forma precoz, existen métodos eficaces para evitar el deterioro visual.

Tratamiento:

El tratamiento se basa en primer lugar en el estricto control de las cifras de glucemia.

Existen diversas técnicas para el tratamiento de la Retinopatía Diabética y algunas consiguen detener el desarrollo de la misma.

## **2-Baja Visión**

¿Qué es?

Es una visión insuficiente, aún con los mejores lentes correctivos, para realizar una tarea deseada.

Desde el punto de vista funcional pueden considerarse como personas con baja visión a aquellas que poseen un resto visual suficiente para ver la luz, orientarse por ella y emplearla con propósitos funcionales.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión 4: Discapacidad Auditiva</b>	Duración 235´ compart.
--	---------------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer qué es una discapacidad Auditiva
- Diferenciar los principales tipos
- Ser capaz de asumir la discapacidad desde el Ocio y el Tiempo libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Breve explicación (a cargo del formador/a)
- Trabajo en grupo y elaboración de la exposición
- Exposición del trabajo elaborado

25´

180´

25´

### MATERIAL DE APOYO



- Documentación acerca de la Discapacidad Auditiva
- Papel de transparencia
- Rotuladores indelebles
- Retroproyector

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

En primer lugar se explicarán unas nociones generales relativas al concepto de Discapacidad Auditiva. Posteriormente y tras haber explicado las nociones básicas del resto de discapacidades, se pasará a trabajar en pequeño grupo. El objetivo principal pasará por que el grupo confeccione una pequeña exposición de los principales temas trabajados en relación a la Discapacidad Auditiva. Se brindarán acetatos en los que plasmar las ideas básicas a exponer.

Por último y tras haber realizado las cinco exposiciones se generará un cuadro resumen que se fotocopiará a todos los participantes.



## MATERIAL DE APOYO SESIÓN 4

### Discapacidad Auditiva

(Juan José Delgado Domínguez <http://www.infantheating.org/resources/equipment.html>)

La audición es la vía habitual para adquirir el lenguaje, uno de los más importantes atributos humanos. El lenguaje permite a los seres humanos la comunicación a distancia y a través del tiempo, y ha tenido una participación decisiva en el desarrollo de la sociedad y sus numerosas culturas. El lenguaje es la principal vía por la que los niños aprenden lo que no es inmediatamente evidente, y desempeña un papel central en el pensamiento y el conocimiento. Como el habla es el medio de comunicación fundamental en todas las familias (excepto aquellas en que los padres son sordos), la sordera es un impedimento grave cuyos efectos trascienden ampliamente la imposibilidad de hablar. Todos los estudios al respecto demuestran que las personas afectadas por una hipoacusia padecen retraso en el lenguaje y académico, y tienen peores expectativas laborales y profesionales.

El sistema sanitario en general y la atención primaria en particular tienen una gran responsabilidad a la hora de detectar la pérdida auditiva durante la infancia, porque el diagnóstico precoz y la rehabilitación adecuada previenen la consecuencia más importante de la hipoacusia infantil: crecer sin un lenguaje.

### DEFINICIONES, CLASIFICACIÓN Y GRAVEDAD

La **hipoacusia** se define como la disminución de la percepción auditiva. La **tabla 1** resume la clasificación de las hipoacusias de acuerdo con su intensidad, las causas habituales, sus consecuencias y adelanta un esquema de orientación dependiendo de la gravedad del problema.

En la hipoacusia **leve** sólo aparecen problemas de audición con voz baja y ambiente ruidoso. En las **moderadas** se aprecian dificultades con la voz normal; existen problemas en la adquisición del lenguaje y en la producción de sonidos. En las **graves** sólo se oye cuando se grita o se usa amplificación; no se desarrolla lenguaje sin ayuda. En las



**profundas** la comprensión es prácticamente nula incluso con amplificación; no se produce un desarrollo espontáneo del lenguaje.

En la hipoacusia de **transmisión** existe una deficiencia de la transformación de energía en forma de ondas sonoras a ondas hidráulicas en el oído interno, que impide que el sonido llegue a estimular correctamente las células sensoriales de órgano de Corti, debido a lesiones localizadas en el oído externo o medio. Las malformaciones graves del oído externo y del oído medio, tales como la ausencia de conducto auditivo externo y membrana timpánica y la fusión de los huesecillos, si la cóclea es normal, provoca una pérdida auditiva de 60 dB como máximo, suficientemente grave para comprometer la adquisición del lenguaje, pero susceptible de amplificación.

En la hipoacusia **neurosensorial** hay una inadecuada transformación de las ondas hidráulicas del oído medio en actividad nerviosa, motivada por lesiones en las células ciliadas o en las vías auditivas. Existe también la sordera cortical y los trastornos de percepción del lenguaje que trascienden, estos últimos, del objetivo de este capítulo. Por lo dicho anteriormente, cualquier sordera superior a 60 dB indica una pérdida neurosensorial pura o mixta.

Por último hay **hipoacusias mixtas** que participan de ambos mecanismos.

Las principales causas de sordera infantil grave y profunda son las **genéticas** (al menos el 50% de todos los casos), **adquiridas** y **malformativas**, tal y como se resume en la **tabla 2**.

Dependiendo del momento en que se produce la pérdida auditiva, las hipoacusias se clasifican en **prelinguales**, en las que la lesión se produjo con anterioridad a la adquisición del lenguaje (0-2 años), **perilinguales**, cuando sucedió durante la etapa de adquisición del lenguaje (2-5 años) y **postlinguales**, cuando la pérdida auditiva es posterior a la estructuración del mismo. Naturalmente las consecuencias serán tanto más graves cuanto más precoz sea la pérdida.

## MAGNITUD DEL PROBLEMA

La **prevalencia** de la hipoacusia en el recién nacido y el lactante se estima entre **1,5 y 6,0 casos por 1.000** nacidos vivos (según se trate de grave o de cualquier grado). En la edad escolar la prevalencia de hipoacusia de más de 45 dB es de 3:1.000 y de cualquier grado hasta de 13:1.000. Un estudio realizado en la Comunidad Europea, con el criterio de 50 dB



a los 8 años, arroja un resultado de 0,74 a 1,85:1.000. En niños que sufren determinados factores de riesgo, la incidencia puede elevarse hasta el 4% para hipoacusias graves y del 9% si se suman las leves y las unilaterales.

La **otitis media serosa** es extraordinariamente prevalente en la edad pediátrica. Rara vez produce por sí sola una pérdida superior a 20 ó 30 dB. Su repercusión sobre el desarrollo del lenguaje es materia de discusión. La clave del manejo de los pacientes con otopatía serosa persistente es la determinación de su pérdida auditiva y la vigilancia del desarrollo del lenguaje. El enfoque debe ser esencialmente conservador, aunque detallarlo queda fuera del objetivo de este trabajo.

## **PRUEBAS DE DETECCIÓN**

El desarrollo motor temprano, las primeras adquisiciones psicosociales e incluso el lenguaje expresivo hasta los 8 meses, pueden ser normales en niños hipoacúsicos. La valoración subjetiva de la audición es, por ello, difícil y poco sensible como método de cribado durante los primeros meses de vida.

Los niños mayores de 4-5 años (ocasionalmente a partir de 3) con desarrollo intelectual normal, pueden ser sometidos a audiometrías convencionales. En los centros de salud pueden realizarse con un audiómetro de vía aérea en el recinto más silencioso posible. Se aconsejan las frecuencias 500, 2.000, 1.000 y 4.000 Hz., por ese orden por si el niño se cansa, en ambos oídos por separado. Se van ofreciendo intensidades cada vez más altas hasta que oye y después se van bajando hasta que deja de oír. Se registra la última intensidad que fue capaz de oír. Se considera que pasa el test si oye al menos 20 dB en todas las frecuencias excepto en 500 Hz, en que se tolera hasta 30 dB debido a que el ruido ambiental interfiere más en dicha frecuencia.

De las pruebas objetivas de audición (electrofisiológicas), dos son las consideradas más útiles: los potenciales evocados auditivos del tronco cerebral (PEATC) -en inglés, BERA: Brainstem Electric Response Audiometry o ABR: Auditory Brainstem Response- o y las emisiones otoacústicas (EOA). En los últimos años se han añadido y perfeccionado los potenciales auditivos automatizados (A-ABR : Automated Auditory Brainstem Response, traducible como Respuesta Auditiva Troncoencefálica Automatizada -RATA- ).



Los potenciales auditivos tienen una sensibilidad del 97-100% y una especificidad del 86-96% y evalúan la actividad de la vía auditiva desde el nervio auditivo en su extremo distal hasta el mesencéfalo. Un estímulo auditivo de duración breve (chasquidos o tonos) produce la activación de la vía y genera unos potenciales detectables a través de electrodos situados en el cuero cabelludo, similares a los utilizados en electroencefalografía. Gráficamente aparecen como una multionda a la que ocasionalmente se añaden otras dos, cuyo origen se atribuye a diferentes zonas de la vía auditiva, del VIII par y del tronco cerebral. La primera onda corresponderá al potencial de acción del nervio auditivo. La onda más constante es la denominada V, que es la que se utiliza en audiometría objetiva. Son unas respuestas muy fiables y estables, y no se modifican con la sedación.

Un trabajo cuestiona la sensibilidad de los potenciales evocados y la sitúa entre el 82-90%. Dicho estudio se basa en niños diagnosticados de sordera tardíamente, que habían pasado el cribado que se les realizó en el período neonatal por presentar factores de riesgo de sordera. Los autores concluyen que, entre los factores que pueden estar implicados en estos supuestos falsos negativos, se encontrarían errores en la interpretación del test de cribado, la configuración de la audiometría de tonos puros a la que se sometió posteriormente o que se tratara de una sordera adquirida o una pérdida progresiva (sordera de comienzo tardío).

Las EOA tienen una tasa de concordancia global con los PEATC de un 91%, con una sensibilidad del 95% y una especificidad del 85% frente a los PEATC. Consisten en energía acústica producida en el caracol y registrada en el conducto auditivo externo. En otras palabras, son energía vibratoria generada en el caracol que se desplaza a través de las estructuras del oído medio para ser transducida como sonido en la membrana timpánica: es el trayecto invertido de la conducción sonora normal. Se cree que provienen de la actividad de las células ciliadas externas. Las más útiles para cribado neonatal son las provocadas o evocadas (EOAE), es decir obtenidas tras un estímulo. Estas se clasifican dependiendo de la clase de estímulo necesario, siendo de uso generalizado para cribado las evocadas transitorias (EOAET - TEOAE en la literatura anglosajona -).

En teoría, las EOAE no detectarían las alteraciones postcocleares. Dichas enfermedades son poco frecuentes y además alrededor del 50% de los individuos con patología retrococlear no presentan EOAE, posiblemente por disfunción de la vía nerviosa eferente, alteración del riego coclear o ambos. Sin embargo hay que tener en cuenta que individuos con hipoacusia



grave por disfunciones del sistema nervioso central o traumatismo craneoencefálico, pueden presentar EOAET comparables con las de individuos normales.

Tanto los PEATC como las EOAET se ven influenciados por factores del oído externo y medio, y no sólo de la cóclea y la vía auditiva.

Las EOAET precisan de la inserción de una sonda en el conducto auditivo externo con un estimulador y un micrófono, y un sistema informático de recepción, interpretación y expresión gráfica. Tanto para ellas como para los PEATC existen equipos comercializados.

Las EOAET constituyen una prueba rápida, sencilla y económica por lo que pareció durante algún tiempo la prueba más adecuada para el cribado universal y el de los grupos de riesgo, realizándose los PEATC al grupo de niños más reducido que no pasara las EOAET. Sin embargo, el gran número de falsos positivos encarecían y aumentaban la complejidad de los programas de cribado basados en las OEA. Este problema parece superado en la actualidad con la introducción de los potenciales auditivos automatizados (A-ABR). Esta tecnología consiste en el análisis automático informatizado de la respuesta auditiva troncoencefálica de un recién nacido dado, con un patrón de respuestas almacenado (plantilla) obtenido de las ABRs de lactantes con audición normal.

Existen varios aparatos comercializados. Con esta tecnología, se han comunicado sensibilidades del 100% (99,96% según el fabricante) y especificidades del 98%, con un 2% de falsos positivos, con un valor predictivo positivo de una primera prueba del 19%. Los programas en dos fases reducen los falsos positivos después del segundo test hasta un 0,2%. (valor predictivo positivo del 50%). Algunos trabajos han comunicado una gran mejoría de la especificidad de la prueba a medida que el programa de cribado se ha ido rodando.

Los A-ABR son tan rápidos, sencillos y baratos como las otoemisiones, pero aventajan a estas últimas en su mayor especificidad y en que exploran toda la vía auditiva. Su realización no precisa de personal altamente especializado y puede ser realizado por casi cualquier persona con un mínimo de entrenamiento. Si el lactante pasa el test, el aparato indica "Pass", si no lo pasa, indica "Refer".

La timpanometría o impedanciometría evalúa las propiedades mecánicas de la membrana timpánica y el oído medio. Es el método más sensible para detectar derrames o malformaciones del oído medio e investigar la permeabilidad de los tubos de



timpanostomía. El aumento de la impedancia (rigidez) de la membrana timpánica (curva plana o aplanada), puede ser causado por retracción del tímpano por oclusión de la trompa de Eustaquio, fibrosis de la membrana timpánica, anquilosis de los huesecillos o presencia de líquido (seroso o purulento) en el oído medio. La disminución de la impedancia (curva más amplia de lo normal) puede deberse al adelgazamiento del tímpano o a la luxación de los huesecillos. La imposibilidad de obtener una timpanometría (si el espéculo flexible está bien adaptado al conducto auditivo externo) indica que hay una comunicación entre el oído medio y el externo con la trompa de Eustaquio permeable, tal como una perforación timpánica o un tubo de timpanostomía permeable. La timpanometría también informa del volumen del conducto auditivo externo (detectando perforaciones con trompa de Eustaquio cerrada) y de la presión en el oído medio (útil para detectar disfunción de la trompa).

La timpanometría no constituye una prueba de audición fiable, pues un oído medio normal no excluye la hipoacusia. El reflejo del músculo del estribo (que bloquea la movilidad de la membrana timpánica) se produce de 70 a 90 dB por encima del umbral de audición y sólo confirma la audición, no es un método cuantitativo fiable.

### **EFFECTIVIDAD DEL TRATAMIENTO**

La hipoacusia, incluso la sordera profunda, es una entidad tratable. Los resultados del tratamiento, en términos de adquisición del lenguaje y de incorporación a la sociedad por parte de los niños afectados, dependen de lo precoz que sea el diagnóstico.

El mayor beneficio derivado del cribado auditivo vendría dado por la detección precoz de la sordera moderada a grave antes de los tres meses en los recién nacidos en los casos congénitos, y cuanto antes entre el nacimiento y los tres años en los casos adquiridos o de aparición tardía, dado que los estímulos auditivos durante este período son críticos para el desarrollo del habla y el lenguaje.

Si el cribado de hipoacusia se produce cerca del nacimiento, seguido de un diagnóstico definitivo, la elección de un tratamiento y el éxito del mismo dependen de la etiología. En el caso de la sordera neurosensorial, el tratamiento puede ir desde la amplificación, en la mayoría de los casos, hasta el implante coclear, en los niños con sordera profunda.

Varios estudios han demostrado mejoría del lenguaje y la comunicación en niños después del implante coclear. Otros estudios prospectivos no randomizados han mostrado también



resultados superiores en la comunicación en niños sordos prelinguales que recibieron implantes, frente a otros niños similares que usaron ayudas táctiles o acústicas más tradicionales.

A pesar de que una serie de tratamientos para las pérdidas auditivas han demostrado beneficios manifiestos, ningún ensayo controlado había evaluado el efecto del cribado precoz en los resultados finales de recuperación funcional y calidad de vida. Por el contrario, los estudios de la eficacia del tratamiento eran generalmente descriptivos y retrospectivos, y consistían en series clínicas de estudios casos-control de pacientes altamente seleccionados, a menudo con causas heterogéneas de pérdida auditiva y regímenes de tratamiento incompletamente definidos o protocolos de cumplimiento incierto. Además, existían en dichos trabajos importantes elementos de confusión tales como otras características de los pacientes (raza o grupo étnico, estatus socioeconómico, nivel y lateralidad de la pérdida auditiva, presencia de morbilidad asociada, discapacidades o retraso del desarrollo debido a diferentes causas), características de las familias y la presencia y naturaleza de otras intervenciones terapéuticas que no eran, a menudo, consideradas en el análisis.

Dicha situación ha cambiado a raíz de una reciente publicación , que ha demostrado un desarrollo del lenguaje significativamente mejor en un grupo de niños detectados y tratados precozmente (antes de los seis meses de vida), frente a los detectados y tratados después de esa edad. Dicho estudio, muy riguroso metodológicamente, destaca que dicha diferencia se mantiene independientemente del sexo, pertenencia a una minoría, nivel materno de educación, tipo de cobertura sanitaria, presencia de otros déficits asociados y modo de comunicación. Esto confirma la opinión profesional generalizada existente previamente de que las terapias disponibles son eficaces y por ello, aunque se necesitara más información sobre este extremo, posiblemente no estuviera justificada la ausencia de intervención.

En el momento actual, al estarse realizando muchos programas de cribado auditivo neonatal masivo, dentro y fuera de EE UU, los clínicos se están enfrentando a un fenómeno nuevo hasta ahora no descrito: la detección muy precoz de un contingente importante de niños con hipoacusia de moderada a severa, por lo demás sanos, y sin otros problemas de salud física ni mental.



Ante las evidencias presentes no será posible realizar estudios controlados, prospectivos, con asignación aleatoria de un grupo a la detección temprana y otro grupo a una detección tardía y de la misma manera para la intervención. Ningún padre aceptaría incluir a su hijo en el grupo de no detección y menos en el de no intervención precoz, ni siquiera sería ético proponérselo. Los estudios tendrán que comparar poblaciones donde no se realice el cribado con aquellas donde sí se realiza y establecer comparaciones entre ellas. También se podrá seguir, a más largo plazo, las poblaciones de intervención precoz y establecer si estos esperanzadores resultados se confirman en sus resultados académicos, profesionales y laborables.

Para valorar la relación coste-efectividad de la detección precoz de la hipoacusia hay que tomar en consideración no sólo los costes del programa de detección y la intervención precoz (prótesis auditiva y los costes de intervención de foniatras, logopedas, educadores y otorrinolaringólogos), sino también los potenciales ahorros que pueden ocasionar (educación especial y prestaciones sociales).

La rentabilidad individual de la detección precoz de la hipoacusia está clara. Pero también parece socialmente rentable. En el estudio de Colorado, se ha estimado que la inversión realizada en la detección e intervención precoces será amortizada en 10 años mediante el ahorro que se producirá en la intervención tardía, incluidos los costes de estudio, intervención y educación especial. Y ello sin tener en cuenta que estos gastos lo serán para un resultado mediocre, siempre inferior al obtenido con una intervención precoz.

Otros trabajos en EEUU han evaluado el ahorro a lo largo de la vida en el caso de la detección precoz del 5% de todos los gastos generados por una hipoacusia importante detectada tardíamente (unos seis millones de pesetas). También se ha calculado, ya en nuestro país, que los afectados por una sordera significativa ganarán un 10% menos a lo largo de toda su vida laboral si ésta se detecta tardíamente.

**Tabla 1. Resumen de la clasificación de las hipoacusias en función del umbral auditivo medio del mejor oído (500-2000 Hz ANSI) (\*), de acuerdo con su intensidad, las causas habituales, sus consecuencias y esquema de orientación dependiendo de la gravedad del problema.**



Umbral (dB)	Descripción	Causas habituales	Lo que se puede oír sin amplificación	Grado de minusvalía (si no se trata antes de cumplir un año)	Necesidades probables
0-15	<b>Límites normales</b>		- Todos los sonidos del habla	- Ninguno	- Ninguna
16-25	<b>Ligera hipoacusia</b>	- Otitis serosa, perforación, membrana monomérica, pérdida neurosensorial, tímpanoesclerosis	- Las vocales se oyen con claridad; pueden perderse las vocales sordas	- Posiblemente, disfunción auditiva leve o transitoria - Dificultad para percibir algunos sonidos del habla	- Enseñanza especial - Logoterapia - Asiento preferente - Cirugía apropiada
26-40	<b>Leve hipoacusia</b>	- Otitis serosa, perforación, membrana monomérica, pérdida neurosensorial, tímpanoesclerosis	- Sólo algunos sonidos del habla, los más sonoros	- Dificultades para el aprendizaje - Leve retraso del lenguaje - Leves problemas con el habla - Falta de atención	- Audífono - Lectura de labios - Enseñanzas especiales - Logoterapia - Cirugía apropiada
41-65	<b>Sordera moderada</b>	- Otitis crónica, anomalía del oído medio, pérdida neurosensorial	- Pierde casi todos los sonidos del habla en una conversación normal	- Problemas con el habla - Retraso del lenguaje - Disfunción del aprendizaje - Falta de atención	- Las anteriores y además colocar al niño en un sitio especial en clase
66-95	<b>Sordera grave</b>	- Pérdida neurosensorial o mixta, producida por pérdida neurosensorial más enfermedad del oído medio	- No oye las conversaciones normales	- Problemas con el habla - Retraso del lenguaje - Disfunción del aprendizaje - Falta de atención	- Las anteriores y además colocar al niño en un sitio especial en clase
> 95	<b>Sordera profunda</b>	- Pérdida neurosensorial o mixta	- No oye el habla ni otros sonidos	- Problemas con el habla - Retraso del lenguaje - Disfunción del aprendizaje - Falta de atención	- Las anteriores; probablemente deba acudir a clases especiales - Implante coclear

**Tabla 2. Principales causas de sordera infantil.**

Causas genéticas	Ejemplos
Autosómicas recesivas	- Hipoacusia profunda aislada, pérdida de tonos altos aislada, síndrome de Lange-Jerervell-Nielsen, síndrome de Pendred, síndrome de Usher.
Autosómicas dominantes	- Hipoacusia profunda aislada, síndrome de Waardenbrug, síndrome de



	Treacher-Collins, síndrome de Alport.
Recesivas ligadas al cromosoma X	- Hipoacusia profunda asociada con daltonismo, síndrome tipo Alport.
Mitocondriales	- Síndrome de Kearns-Sayre.
<b>Causas adquiridas</b>	<b>Ejemplos</b>
Infecciones	- Congénitas: toxoplasmosis, rubéola, citomegalovirus, herpes simple, sífilis. - Postnatales: meningitis bacteriana, paperas, mastoiditis.
Hiperbilirrubinemia neonatal	
Complicación de la prematuridad	
Ototoxicidad	- Antibióticos: kamamicina, neomicina, estreptomina, gentamicina y otros aminoglucósidos, vancomicina. - Otros medicamentos: furosemida, cisplatino, etc.
Traumáticas	- Traumatismo de cráneo: ruptura timpánica, luxación de los huesecillos, fractura del temporal. - Trauma acústico.
Malformativas	- Microsomía hemifacial, síndrome de Goldenhar, síndrome de Treacher-Collins, microotia, malformación de Mondini.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>Sesión 5: Discapacidad Intelectual</b>	Duración 235´ compart.
---	---------------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer qué es una discapacidad Intelectual
- Diferenciar los principales tipos
- Ser capaz de asumir la discapacidad desde el Ocio y el Tiempo libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Breve explicación (a cargo del formador/a)
- Trabajo en grupo y elaboración de la exposición
- Exposición del trabajo elaborado

25´

180´

25´

### MATERIAL DE APOYO



- Documentación acerca de la Discapacidad Auditiva
- Papel de transparencia
- Rotuladores indelebles
- Retroproyector

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

En primer lugar se explicarán unas nociones generales relativas al concepto de Discapacidad Intelectual. Posteriormente y tras haber explicado las nociones básicas del resto de discapacidades, se pasará a trabajar en pequeño grupo. El objetivo principal pasará por que el grupo confeccione una pequeña exposición de los principales temas trabajados en relación a la Discapacidad Intelectual. Se brindarán acetatos en los que plasmar las ideas básicas a exponer. Por último y tras haber realizado las cinco exposiciones se generará un cuadro resumen que se fotocopiará a todos los participantes.



## **Materiales de Apoyo Sesión 5**

### Discapacidad Intelectual

El Retraso Mental se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que compromete globalmente el desarrollo de los sujetos que lo padecen, ya que se ve afectado también el desarrollo en otros aspectos como son el motor, perceptivo, cognoscitivo, lingüístico, afectivo y social, aunque no en forma homogénea.

La deficiencia o retraso mental puede deberse a múltiples causas, sean estas: orgánicas (anomalías congénitas y genéticas, traumatismos obstétricos, enfermedades que dañan el sistema nervioso), o afectivas (graves carencias y falta de estimulación durante los primeros de vida).

Si el retraso mental fuera considerable, se producirán serias dificultades para lograr aprendizajes más allá de los básicos como son leer y escribir.

En otras, más graves, se presentan notables dificultades en el desarrollo del lenguaje y la capacidad de comunicación, así como en la adquisición de hábitos de autocuidado. Las posibilidades de aprendizajes escolares se ven reducidos y por lo tanto se verá también disminuida en la vida adulta, la posibilidad de autonomía.

Siempre se ha asociado a la deficiencia mental determinados rasgos de personalidad y sociabilidad de los sujetos, como si fueran constitutivos de la propia deficiencia (hiperactividad, subestimación de sí mismo, impulsividad, infantilismo crónico, etc.), sin embargo, estas características comportamentales tienen más que ver con la calidad de la interacción del niño/a con el entorno familiar y escolar que con la propia deficiencia.

Algunos patologías que pueden derivar en una discapacidad mental son:

- Síndrome X Frágil
- Fenilcetonuria
- Síndrome de Down



## **Síndrome X Frágil**

### *¿Qué es?*

El Síndrome del Cromosoma X Frágil, llamado también Síndrome de Martin & Bell, es la primera causa de retraso mental hereditario y la segunda después del Síndrome de Down. Es un síndrome desconocido para la población en general y no bien conocido para los profesionales de la salud, por lo que su diagnóstico suele ser tardío y a veces erróneo.

Se cree que el número de personas afectadas es de 1 de cada 1200 varones y de 1 de cada 2000 mujeres, siendo portadores/as sin llegar a estar afectados 1 de cada 700 personas y supone un 10% de la población de varones deficientes psíquicos.

El Síndrome del X Frágil es una de las enfermedades genéticas más comunes en los humanos y el 80-90 % de las personas afectadas no han sido debidamente diagnosticadas.

El origen genético del X Frágil fue descubierto en el año 1969, cuando se encuentra que un grupo de individuos que mostraban ciertas características mentales y físicas tienen en su cromosoma X un trozo parcialmente roto. En 1991 los científicos descubrieron el gen (llamado FMR1) que causa el X Frágil y en 1992 se desarrolló un test, basado en ADN, para diagnosticar el X Frágil.

La importancia del diagnóstico es doble, pues por un lado, permite detectar otros portadores en la familia y asesorarlos genéticamente y por otro, la persona afectada puede recibir una ayuda más específica a nivel médico, psicológico y educativo.

### *Características:*

Físicas: Las características físicas que se detallan solo pueden servir de orientación ya que no están presentes en todos los casos.

En los recién nacidos varones las características físicas que más se destacan son: Macrocefalia (mayor perímetro craneal), orejas grandes y/o separadas y en algunos casos prolapso de la válvula mitral. Se destacan además otros rasgos como son la cara alargada y estrecha con la mandíbula inferior saliente y dientes apertados.



El fenotipo físico de los niños pequeños incluye usualmente piel laxa, pie plano e hiperextensibilidad de los dedos, que se detecta al doblar los dedos hacia atrás a la altura de los nudillos produciéndose un ángulo de 90° , aunque también ocasiona debilidad en otras articulaciones como tobillo o muñeca.

Las mujeres son menos fáciles de identificar por los rasgos físicos típicos, ya que tienen la cara larga y estrecha y las orejas grandes, asociado con el retraso en el aprendizaje o leve retraso mental. También suele darse hiperextensibilidad en las articulaciones.

Psíquicas: Las características de conducta más comunes en los varones son: hiperactividad, trastornos de atención, timidez extrema, evitación de la mirada, lenguaje repetitivo, estereotipias con aleteos o morderse la mano, angustia, hipersensibilidad a los estímulos, resistencia a los cambios, etc. En las mujeres se da con frecuencia, angustia, timidez y dificultades en áreas como las matemáticas.

El retraso mental depende de la afectación que tenga el individuo, pudiendo ser desde leve hasta severo.

Aproximadamente el 15 a 30 % de los niños con X Frágil tienen autismo y aproximadamente el 6 % de los varones autistas tienen el Síndrome X Frágil. El escaso mantenimiento de la mirada, la timidez o problemas de interacción social, los aleteos de las manos, son signos que confunden con el autismo.

La diferencia entre el niño con Síndrome X Frágil y el niño con Autismo, es que los primeros son extremadamente sociables, la mayoría de los niños con X Frágil son extremadamente cariñosos aunque los rasgos autistas interfieran en la relación social.

-Hiperactividad: prestan poca atención y tienen dificultad en concentrarse en un solo tema. Su atención va de un tema a otro de forma impulsiva, esta impulsividad se observa sobre todo en el lenguaje, ya que no pueden mantener un tema y orden en las ideas y pensamientos.

-Impulsividad: No esperan las cosas, las quieren inmediatamente.

-Ansiedad Social: Rechazan el contacto visual, evitando la mirada atenta de otros.

-Imitación: Tendencia a los comportamientos de imitación, a las frases insultantes y a un lenguaje muy grosero.

-Preferencia por las rutinas: Suelen enfadarse cuando una rutina establecida se rompe.



-Falta de Atención: Notables problemas de concentración, no pueden fijarse nunca en un juego o un trabajo durante un mínimo y necesario tiempo.

### **Tratamiento:**

El Síndrome del Cromosoma X Frágil no tiene tratamiento médico curativo, pero sí tratamiento paliativo de algunos de sus síntomas.

Dicho tratamiento involucra a múltiples profesionales, incluyendo maestras de educación especial, terapeutas del habla y lenguaje, terapeutas ocupacionales, psicopedagogos, psicólogos y médicos.

El uso de medicación psicotrópica puede ser extremadamente útil para muchos niños con X Frágil. En la niñez temprana el foco es mejorar la atención y la concentración, la disminución de las rabietas y la agresión (si la hubiera).

Además, los padres deberán recibir la ayuda que les permita entender los retrasos en el desarrollo de sus hijos y sus comportamientos anormales. Enseñarlos para que utilicen estrategias para estructurar el entorno, fomentar y facilitar la producción de habla y lenguaje, prevenir la sobreestimulación, utilizar técnicas terapéuticas calmantes y técnicas de reforzamiento positivo de la conducta.

### **Fenilcetonuria**

*¿Qué es?*

Es un desorden hereditario del metabolismo que causa retraso mental. Afecta a uno de cada 10.000 niños recién nacidos (sobre todo de ascendencia nórdico-europea)

Causas:

La Fenilcetonuria es una enfermedad congénita causada por la incapacidad del organismo de procesar una proteína llamada fenilalanina, un aminoácido esencial que se obtiene a través de los alimentos. Para metabolizar este aminoácido, es imprescindible la presencia de una enzima llamada fenilalanina-hidroxilasa, que en esta enfermedad está ausente. Como consecuencia, la fenilalanina se acumula en la sangre, provocando una disfunción cerebral, y esta deficiencia causa retraso mental en los niños.



La Fenilcetonuria produce un retraso psicomotor y un deterioro intelectual, irreversibles en poco tiempo. Los niveles de fenilalanina en la sangre aumentan, por un mecanismo que aún no se conoce, lo que da lugar a alteraciones estructurales del Sistema Nervioso Central, con interferencia en el proceso de maduración cerebral. Estas alteraciones neuropatológicas producen un grave retraso mental si no se inicia precozmente una alimentación pobre en fenilalanina.

Se hereda en forma recesiva. Ambos padres deben tener el gen defectuoso. La probabilidad de que los padres le pasen el gen defectuoso a sus hijos es del 75 %. De ellos, la probabilidad de sufrir la enfermedad (de heredar los dos genes defectuosos) será de un 25 % y de que sean portadores (llevarán un copia defectuosa que podrán pasarle a su descendencia, y otra normal) del 50 %. La probabilidad de que el hijo sea completamente normal, es decir de que lleve dos copias normales del gen, y por tanto ni padezca la enfermedad ni pueda transmitirla, es del 25 %.

#### *Signos y Síntomas:*

Los niños que padecen esta enfermedad parecen normales los primeros meses de vida aunque en algunos casos rechazan el alimento. A los 4 o 5 meses de edad, comienzan a desinteresarse por su alrededor y al año ya tienen cierto grado de retraso mental, que los hace inquietos, irritables y destructivos. En ausencia de un tratamiento precoz pueden producirse cuadros psicóticos de tipo autista, oligofrenia, albinismo, epilepsia, incontinencia de esfínteres, microcefalia, síndrome de West, convulsiones generalizadas y también un escema facial muy rebelde.

Los niños con fenilcetonuria suelen ser de tez pálida y rubios, con piel seca y a menudo tienen un olor corporal " mohoso " desagradable, causado por el ácido fenilacético presente en el sudor y en la orina.

#### *Prevención:*

Como la enfermedad no presenta síntomas en el momento de nacimiento, es necesario realizar un análisis de sangre (Prueba de Guthrie) para poder detectar a aquellos niños que



tienen estas alteraciones, ya que el retraso mental que causa la enfermedad puede ser evitado cuando esta es reconocida desde los primeros días de la vida. Cuando no se la descubre a tiempo, los chicos pueden sufrir trastornos cerebrales agudos. Una detección precoz y un tratamiento basado en una dieta especial basta para prevenir sus consecuencias.

#### *Tratamiento:*

El niño que la padece es sometido a un tratamiento que consiste en un régimen alimenticio especial pobre en fenilalanina, se deberán evitar las proteínas de origen animal (Productos lácteos, carne, pescado, huevos ) y podrán darse libremente las proteínas de origen vegetal (vegetales, frutas, cereales, legumbres). Dicho régimen deberá ser seguido durante años. Cuando el niño inicia la terapia mejoran sus perspectivas, pero para el daño hecho durante los primeros días no hay marcha atrás.

## **Síndrome de Down**

### *¿Qué es?*

El Síndrome de Down fue descubierto en 1866 por Langdong Down y de ahí su nombre. En 1959, Jerome Lejeune descubre la etiología del Síndrome. Cada célula del organismo tiene un patrimonio genético, que caracteriza a cada persona, y está contenido en los cromosomas, cuyo número es de 46 por cada célula, 23 aportadas por el padre y 23 aportadas por la madre. En el Síndrome de Down, las personas tienen 47, es decir, el óvulo o el espermatozoide aportará 24 en lugar de 23 y ese cromosoma extra se alojará en el par 21 lo que dará lugar al Síndrome de Down, al que también se conoce como Trisomía del par 21 (3 copias del cromosoma 21).

Es un accidente genético al que cualquier persona está expuesta, que se produce en el mismo momento de la concepción, y la causa que la provoca es hasta el momento desconocida. Se produce en uno de cada 700 nacimientos, en todos los grupos étnicos y el número de afectados suele ser mayor en varones.

*Características:*

El cromosoma extra, al que nos hemos referido, hace que las personas con Síndrome de Down posean características físicas similares: diámetro cefálico reducido, cierto aplanamiento de la cara, ojos oblicuos, nariz pequeña y hundida en la raíz nasal, paladar arqueado y profundo, esto hace que la boca sea un lugar pequeño para contener la lengua y por ello a veces la sacan hacia afuera, orejas pequeñas y de implantación baja, cuello habitualmente corto y ancho, tronco derecho, abdomen abultado por la hipotonía de los músculos, dicha hipotonía muscular es un signo presente y característico principalmente en recién nacidos y lactantes, dedos de las manos cortos y anchos y en el pie hay gran separación entre el primer y segundo dedo.

El cociente intelectual, promedia en 50 , pero además de esta menor capacidad cognitiva y de los mencionados rasgos físicos, no existen grandes diferencias en su desarrollo y adquisición de hábitos con el resto de los niños. El grado de retraso mental varía , pudiendo ser ligero, moderado o grave. La mayoría presenta un retraso mental moderado aunque con una capacitación adecuada, menos del 10% de ellos tendrá un retraso mental grave.

*Diagnóstico:*

El Síndrome de Down puede diagnosticarse por un análisis prenatal mediante la amniocentesis o una prueba llamada el análisis de la vellosidad coriónica, que permite confirmar que este no existe. Ambos procedimientos conllevan un pequeño riesgo de infección o pérdida del embarazo por lo que se ofrecen solamente a aquellas mujeres cuyas probabilidades de tener un bebé con defectos de nacimiento cromosómicos o de otro tipo son mayores que lo normal.

Este diagnóstico prenatal sirve para que los padres vayan preparándose a recibir a este niño, ya que se sabe que ninguno de los padres de personas con Síndrome de Down conociendo su presente hubiese elegido el aborto.

*Pronóstico y Tratamiento:*

El Síndrome de Down es una condición irreversible, no variará con el tiempo. Sin embargo, el progreso que alcanzan estas personas supera la expectativa de los padres. Poco después



de confirmarse el diagnóstico de Síndrome de Down, sería ideal que los padres se provean de una instrucción especial con el fin de aprender la mejor manera de enseñar a su hijo el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de ayudarse a si mismos, formas de comportamiento social, ejercicios para el desarrollo motriz. Los estudios han demostrado que cuanto mayor es la estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño, mayor es la probabilidad de que el niño llegue a desarrollarse dentro de las máximas posibilidades. Como cualquier niño, el que tiene Síndrome de Down debe recibir las herramientas necesarias para adquirir independencia ya que si se le sobreprotege solo se están obstaculizando sus capacidades y favoreciendo su dependencia. Podrán desarrollar todo su potencial de aprendizaje y seguirán los mismos pasos de desarrollo que el resto de los niños, solo que de manera más lenta.. El rechazo social por estas personas es cada vez menor, pues con su rostro sonriente, gran sociabilidad, transparencia, amistad y ternura han sabido ganarse un espacio en la sociedad. Estas personas tienen expectativas de vida levemente inferiores al resto de las personas, lo cual dependerá de sus condiciones de salud ya que tienen propensión a presentar cardiopatías congénitas, problemas en el sistema respiratorio y en el digestivo.

## **Otras Discapacidades**

### **Autismo**

#### *¿Qué es?*

Es un Síndrome de la niñez que se caracteriza por falta de relaciones sociales, carencia de habilidades para el intercambio afectivo, reiteración de rituales compulsivos y una resistencia manifiesta al cambio. Un niño autista, no se relaciona con las personas que se encuentran a su alrededor, y en cambio prefiere, jugar de forma repetitiva con un objeto, a modo de "fetiché", que puede ser un juguete o no, o con su propio cuerpo.

El lenguaje, si existe sufre profundos desajustes, aún cuando el niño se halla consciente del mundo que lo rodea, de tal modo que si se interfiere su actividad lúdica ritual, o si los objetos conocidos en su entorno, son cambiados de lugar, se molesta y comienza a realizar



berrinches. Este Síndrome comienza habitualmente en la infancia, algunas veces desde el nacimiento, pero se hace evidente durante los primeros tres años de vida.

Dado lo oscuro de su origen, el autismo se halla rodeado de una gran controversia, con respecto a su diagnóstico y a su probable etiología.

En 1943, Leo Kanner comunicó el caso de 11 niños, que mostraban la particularidad de un extraño aislamiento a edad tan temprana como era el primer año de vida. Dentro de este síndrome descubrió varios rasgos distintivos, entre ellos, la falta de relación de estos niños con personas que se hallaban a su alrededor desde la más temprana infancia. Debido a este aislamiento autoimpuesto, el síndrome fue denominado Autismo Infantil Precoz. Kanner mencionó, además de la soledad autista extrema, varias características del síndrome, entre las cuales se encuentra el deseo obsesivo de mantenerse igual, sin cambios; la falta de actitudes anticipatorias para ser levantado en brazos, la falta de un lenguaje comunicativo y en lugar de éste, un lenguaje que se repite llamado "ecolalias". También se encontraron ciertas habilidades poco comunes en su grupo de niños autistas, como buena habilidad motora fina, apariencia de inteligencia y una extraordinaria capacidad de memorización.

#### *Diagnóstico:*

Es muy dificultoso poder dilucidar en verdad, si el Autismo es una entidad clínica específica, o tal vez una forma de esquizofrenia o de retraso mental.

Aspectos a tener en cuenta para el diagnóstico:

-Alteración cualitativa de la interacción social: manifestada por:

a. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales, como son el contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social.

b. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros adecuadas al nivel de desarrollo.

c. Carencia de la tendencia espontánea para compartir con otras personas intereses, objetivos, etc., (por ejemplo, no señalar, traer o exhibir elementos de interés)

d. Ausencia de intercambio afectivo.

-Alteración cualitativa del desarrollo del lenguaje:



- a. Retraso o ausencia total del lenguaje
- b. En individuos con lenguaje adecuado, importante alteración para iniciar o mantener la conversación con otros.
- c. Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje.
- d. Ausencia de juego imitativo social propio del nivel de desarrollo.

-Patrones de comportamiento inherente a intereses y actividades disminuidos:

- a. Preocupación absorbente por uno o más patrones estereotipados.
- b. Sostenerse inflexible a una tarea sumamente rutinaria.
- c. Mantenimiento de conductas motoras estereotipadas y repetidas (por ejemplo: sacudir o girar las manos o dedos, balanceo hacia ambos lados (rolling) o movimientos complejos de todo el cuerpo.
- d. Empleo de algún objeto (fetichismo) como parte de una actividad lúdica inexistente.

## **Síndrome de Rett**

*¿Qué es?*

El Síndrome de Rett es un trastorno neurológico de base genética.

Fue descubierto por el doctor Andreas Rett en 1966 (Austria). A causa de la pequeña circulación del artículo, la mayoría de los médicos no tuvieron conocimiento de la enfermedad. En el año 1984 se aportaron documentos clínicos y nuevos datos bioquímicos, fisiológicos y genéticos. En 1985, la Asociación Internacional del Síndrome de Rett, consiguió que el Dr. Rett examinara a 42 niñas que habían sido diagnosticadas como casos potenciales de Síndrome de Rett.

El interés por el Síndrome y su conocimiento están creciendo día a día, la bibliografía médica contiene ahora informes de grupos étnicos por todo el mundo.

Los estudios realizados hasta la fecha han encontrado que la frecuencia del Síndrome de Rett es de 1 de cada 12.000 a 1 de cada 15.000 nacimientos de niñas vivas.

*Síntomas y Signos:*



El desarrollo es normal hasta los 6 o 18 meses. La niña Síndrome de Rett se sienta y come con las manos a la edad normal, alguna empiezan a utilizar palabras y combinaciones de palabras sencillas.

Muchas niñas empiezan a andar solas dentro de la etapa normal de edad, mientras que otras muestran un claro retraso o incapacidad para hacerlo.

Sigue un período de estancamiento o regresión, durante el cual la niña pierde el uso de las capacidades manuales sustituyéndolo por movimientos repetitivos de las manos que llegan a ser constantes (estereotipias). El desarrollo intelectual se retrasa severamente y muchas niñas son erróneamente diagnosticadas como autísticas o paralíticas cerebrales. Dicho comportamiento autista va disminuyendo con la edad, para hacerse una niña afectuosa con mirada y rostro expresivo.

#### *Diagnóstico:*

El diagnóstico depende de la información sobre las primeras etapas del crecimiento de la niña y del desarrollo y evaluación continua de la historia clínica y del estado físico y neurológico de la niña.

Los criterios diagnósticos necesarios para el reconocimiento del Síndrome de Rett son:

- Período pre y perinatal aparentemente normal
- Desarrollo psicomotor aparentemente normal hasta los 6 meses ( a veces 12-18 meses)
- Perímetro craneal normal al crecimiento.
- Retardo del crecimiento cefálico entre los 6 meses y los 4 años.
- Pérdida de la utilización voluntaria de las manos entre los 6 y los 30 meses, junto con un deterioro de la capacidad de comunicación y comportamiento social
- Ausencia del desarrollo del lenguaje, o desarrollo del lenguaje muy rudimentario asociado a un retraso psicomotor severo.
- Estereotipias manuales de torsión/prensión; golpeteo/palmoteo; frotamiento/lavado de manos; con pérdida de las actividades manuales voluntarias.
- Aparición de una alteración en la marcha.
- Alteraciones respiratorias que incluyen la falta de respiración o apnea durante el sueño.



- Espasticidad (rigidez muscular), frecuentemente asociada a una atrofia muscular y a una distonía.
- Alteraciones vasomotoras a nivel de extremidades (pies fríos)
- Escoliosis (alteraciones de la columna vertebral)
- Retraso del crecimiento
- Pies hipotróficos (pequeños)
- Crisis Convulsivas

*Tratamiento:*

No existen hasta ahora, fármacos que hayan conseguido mejorar los síntomas del Síndrome de Rett, excepto la medicación para el control de las convulsiones.

Se recomienda una fisioterapia lo más precoz e intensa posible para prevenir: escoliosis, rigidez, pie equino, etc. y favorecer la movilidad.

La terapia musical ha sido utilizada en Europa desde 1972 con éxito y es considerada como un medio para comunicarse.

Es beneficioso reducir las estereotipias manuales y aumentar la atención de la niña y la búsqueda del contacto visual. Además de favorecer la marcha y todo movimiento voluntario, así como realizar todo tipo de ejercicios de reeducación funcional, que permitan limitar las deformaciones y mantener al máximo posible la independencia, potenciando todas sus posibilidades.

## **Síndrome de Turner**

*¿Qué es?*

Es una alteración cromosómica encuadrada dentro de las disginesias gonadales que cursa con baja talla, infantilismo sexual y malformaciones somáticas.

*Causas:*

Su principal causa es la pérdida de uno de los cromosomas sexuales (cariotipo XO), aunque raramente se puede producir por anomalías morfológicas sexuales o por mosaicismos (presencia de más de una línea celular).



*Síntomas:*

Se da uno de cada 2500 nacidos vivos de sexo femenino. Este síndrome puede ser detectado a causa de la presencia de ciertos fallos físicos, siendo las características más comunes:

-Baja talla (en general inferior a 150 cm.). Las etapas del crecimiento se pueden caracterizar en:

- a. crecimiento intrauterino retrasado
- b. crecimiento normal hasta los 2 años
- c. progresivo deterioro del crecimiento entre los 2 y los 11 años.
- d. Crecimiento lento en la adolescencia sin estirón puberal.

En algunos casos suele existir cierta displasia esquelética.

-Infantilismo sexual: la disfunción más frecuente es la disgenesia ovárica o "fracaso ovárico" ya que a las 14-16 semanas de la gestación presenta ovarios de estructura histológica normal, así como también las trompas, el útero y la vagina. Es en último trimestre del embarazo donde se producen una rápida atresia de los ovocitos y fibrosis del estroma.

Este proceso no es absoluto, eso explica que en un 5 % de las niñas puede haber un grado de función ovárica residual suficiente para iniciar el desarrollo de las mamas en la pubertad y algunas pueden tener una o más menstruaciones espontáneas. Raramente tienen ovulaciones.

-Alteraciones somáticas: cuello de esfinge, por aparición de unos pliegues cutáneos de forma triangular, que van desde las orejas a las clavículas; tórax en escudo con separación de las mamilas; aumento de la angulación de los antebrazos sobre los brazos; malformaciones cardíacas; malformaciones renales; alteraciones óseas como escoliosis y otras anomalías ortopédicas, de las cuales una de las más frecuentes es el acortamiento del cuarto metacarpiano , a veces los huesos del carpo están tan característicamente afectados,



que simulan una red de pescar, lo que en muchas ocasiones constituye la clave del diagnóstico clínico del Síndrome de Turner.

*Psicopatología del Síndrome de Turner:*

Esta depende en nuestra opinión de tres factores fundamentales:

- Los rasgos morfológicos
- El cociente intelectual
- Las características del medio familiar y social.

Estos tres factores están, además, interrelacionados, de tal forma que una menor afectación morfológica suele correlacionar con un mejor C.I y así mismo un medio sociocultural apropiado favorece el C.I.

La talla corta de estas niñas, y la morfología facial, actúan como un elemento facilitador de dificultades en la socialización por una parte y de sobreprotección familiar por otra, reforzándose ambos mecanismos entre si y pudiendo generar elevados niveles de ansiedad e información a la niña.

Las características psicopatológicas más significativas son:

- Sentimientos de Inseguridad, frustración e incompetencia.
- Deficiente socialización
- Deficiente Imagen Personal
- Dificultades en la aceptación del propio cuerpo
- Irritabilidad y sentimientos depresivos
- Dificultades visomotoras, de organización y estructuración espacial

*Tratamiento:*

El tratamiento debe cumplir tres objetivos primordiales:

- 1.Evitar la aparición de tumores gonadales malignos
- 2.Mejorar la talla en lo posible
- 3.Sustituir la función gonadal para conseguir el desarrollo y mantenimiento de caracteres sexuales secundarios.



## Síndrome de West

### *¿Qué es?*

El Síndrome de West, es un tipo de epilepsia que aparece en los lactantes y es diagnosticada por tres cosas:

1. Los niños presentan espasmos de los brazos (espasmos infantiles).
2. Se produce en la mayoría de los niños un deterioro del desarrollo psicomotor.
3. Hay un patrón en el electroencefalograma típica (llamado hipsarritmia).

El Síndrome de West puede producirse en relación con lesiones cerebrales (por ejemplo, la esclerosis tuberosa) o puede no tener un origen aclarado (Síndrome de West criptogénico).

Entre los 3 y los 8 meses, se inicia en forma progresiva, fase inicial rápida de contracción de la musculatura del cuello, tronco y extremidades, seguida de contracción tónica (2-10").

La fase inicial corresponde al fenómeno mioclónico que puede ser de flexión, extensión o mixto, acompañado de extensión de las extremidades.

Al principio descritos como "asustadizos" o "nerviosos", con salvas en la vigilia o al iniciar el sueño, que pueden estar precedidos de irritabilidad y seguidos de llanto o risa.

### *Causas:*

Las causas pueden ser:

- Prenatales (36%)
- Perinatales (22%)
- Postnatales (8%)
- Idiopáticas (9%)
- De etiología dudosa ( 24%)

### *Tratamiento:*

En la actualidad, hay varios tipos de tratamiento:

1. Fármacos: Los cuatro fármacos más utilizados son la vigabatrina, el ácido valproico, el ACTH y la prednisona



2. Dieta Cetógena: indicada para aquellos niños más mayores (más de dos años). La dieta es muy estricta y a base de grasas. Ofrece buenos resultados en la mitad de los niños que la toman.

3. Cirugía: se ofrece a aquellos niños en los que hay una lesión evidente en el cerebro (habitualmente una malformación) y en los casos en que se comprueba que es esa lesión la que provoca la enfermedad. Para decidir la cirugía se necesitan hacer múltiples pruebas.

## **Síndrome de Williams**

### *¿Qué es?*

El Síndrome de Williams, es un trastorno de origen genético, no hereditario, con causas y trastornos médicos relacionados al desarrollo, se presenta desde el nacimiento y afecta igualmente a varones y mujeres.

### *Causas:*

Este trastorno es producido por la pérdida de cierta región minúscula de una de las dos copias del cromosoma Nº 7 presente en cada una de las células del organismo. El fragmento que ha sufrido la delección contiene 15 o más genes, a medida que los genes afectados se vayan conociendo, se irá determinando el mecanismo en virtud del cual su ausencia conduce a alteraciones neuroanatómicas y engendra los tipos de comportamiento observados.

El gen que comúnmente falta es el de la elastina, una proteína que confiere elasticidad a muchos órganos y tejidos como son las arterias, pulmones, intestinos y piel. Parece ser que la supresión del gen de la elastina es la razón de muchos rasgos físicos del Síndrome de Williams.

Se ha descartado la posibilidad que esta delección se debiera a algo que la madre hubiera hecho u omitido durante el embarazo.

Se sabe que la alteración tiene su origen en un óvulo o un espermatozoide que sufrieron la pérdida de genes del cromosoma Nº 7 antes de entregar sus cromosomas para la creación de un embrión.



*Características Generales:*

Rasgos Faciales: Cada vez más niños con SW son identificados por tener rasgos faciales similares: nariz pequeña repingada y puente nasal deprimido, boca grande y abierta con labios gruesos, hinchazón alrededor de los ojos, mejillas llenas, mentón pequeño, frente amplia, estrabismo, y en las personas de ojos claros una especie de estrella en el iris, dientes pequeños y amplio espacio interdentario. Estos rasgos se hacen más evidentes a medida que van creciendo.

*Problemas de Salud en general:*

- Problemas del corazón y los vasos sanguíneos, típicamente , hay estrechez en la aorta o estrechez en las arterias pulmonares.
- Problemas musculares, a menudo tienen bajo tono muscular y las articulaciones son flácidas. La terapia física es muy favorable para mejorar el tono muscular, fuerza y movimiento del recorrido de las articulaciones.
- Hiperacusia (sensibilidad auditiva), ciertas frecuencias o niveles de sonido pueden doler.
- Hipercalcemia (elevado nivel de calcio en la sangre), la causa de este problema es desconocida, cuando está presente puede causar una extrema irritabilidad o problemas semejantes a cólicos.
- Anormalidades Dentales, son ligeramente pequeños, anchos y espaciados. Ello puede tener también anormalidades de oclusión u obstrucción (mordedura).
- Personalidad: Son extremadamente amigables y sociales, de una personalidad muy cariñosa. Ellos tienen una fuerza única en su habilidad de lenguaje expresivo, no tienen miedo a los extraños y muestran mayor interés en conectarse con adultos que con personas de su misma edad.
- Retraso en destrezas psicomotrices como gatear, sentarse, caminar, subir y bajar escaleras.
- Dificultad de aprendizaje y atención deficiente.



*Diagnóstico:*

Cada niño es particular y por ende las manifestaciones no son las mismas en todos los casos, aunque hay, alguna pautas que se reiteran en los niños con Síndrome de Williams.

El retraso madurativo es la primer señal de alerta, se da cuando el niño no responde a los patrones de crecimiento habituales, como por ejemplo, lograr sostener la cabeza a los 3 meses, sentarse a los 6 o pararse a los 9. Sin embargo hay un tiempo de tolerancia porque la evolución de los niños no es igual.

Normalmente la primer característica es el aspecto facial, seguido de un trastorno circulatorio. A veces el diagnóstico se efectúa al ocurrir el "primer fracaso escolar".

El diagnóstico clínico puede ser confirmado por un análisis de sangre. La técnica conocida como FISH (fluorescent in situ hybridization) es un test de diagnóstico del DNA que detecta la supresión de la elastina en el cromosoma N° 7 en un 95 % a un 98% de las personas con Síndrome de Williams.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>SESIÓN 6: Personas con Altas Capacidades</b>	Duración 235´ compart.
---	---------------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer qué son las Altas Capacidades
- Ser capaz de asumir las Altas Capacidades desde el Ocio y el Tiempo libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Breve explicación (a cargo del formador/a)
- Trabajo en grupo y elaboración de la exposición
- Exposición del trabajo elaborado

25´

180´

25´

### MATERIAL DE APOYO



- Documentación acerca de la Altas Capacidades
- Papel de transparencia
- Rotuladores indelebles
- Retroproyector

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

En primer lugar se explicarán unas nociones generales relativas al concepto de Altas Capacidades. Posteriormente y tras haber explicado las nociones básicas del resto de discapacidades, se pasará a trabajar en pequeño grupo. El objetivo principal pasará por que el grupo confeccione una pequeña exposición de los principales temas trabajados en relación a la Altas Capacidades. Se brindarán acetatos en los que plasmar las ideas básicas a exponer. Por último y tras haber realizado las cinco exposiciones se generará un cuadro resumen que se fotocopiará a todos los participantes.



## **Materiales de Apoyo Sesión 6**

### **A- LA SUPERDOTACIÓN**

Cuando abordamos temas relacionados con la capacidad intelectual, y, en este caso con un alto nivel intelectual, a menudo nos vienen a la mente expresiones del tipo "mira que es listo" o "tiene un hijo muy inteligente". Sin embargo, aunque ambos comentarios parecen a primera vista similares, entre ellos hay matices diferenciadores. Todo depende de los niveles de su cociente intelectual. Si es elevado se habla de personas superdotadas.

Una persona inteligente es aquella que presenta un cociente de inteligencia (CI) alto, mientras que se califica como "listo" (talentoso) a aquel que utiliza al máximo su capacidad intelectual, aunque su cociente esté en los niveles normales.

Para determinar el cociente intelectual de las personas existen muchos tests que se aplican según la edad del sujeto. Normalmente, se fija un conjunto de pruebas y se efectúa lo que se conoce como "baterías de tests". Del resultado global de todos ellos se obtiene el cociente intelectual y se hace un baremo según los siguientes apartados:

- Deficiente: CI menor de 69
- Inteligencia límite o borderline: entre 70 y 79
- Normal-bajo: entre 80-89
- Normal: entre 90-109
- Normal superior: entre 110-119
- Superior: entre 120-129
- Superdotado: CI superior a 140

### **CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS SUPERDOTADOS**

La identificación de los niños superdotados se puede realizar a través de las características por las que se les reconoce. Son personas con una alta capacidad intelectual, con gran talento y con un desarrollo muy temprano de sus habilidades.

- Muy buena capacidad intelectual. Poseen un amplio vocabulario, en ocasiones aprenden a leer sin ayuda y a edades muy tempranas. Comprenden con facilidad la información que adquieren y tienen buena memoria, sobre todo visual. Estas habilidades las suelen poseer en alto grado, muy por encima de lo que sería esperable a su edad.



- Pensamiento creativo muy desarrollado. Son capaces de aplicar los conocimientos adquiridos en una materia a otra distinta. Generan gran variedad de ideas y soluciones para resolver un problema; demuestran originalidad al combinar ideas, métodos y formas de expresión artísticas, casi siempre sin la ayuda de adultos.
- Habilidad motora. A menudo, estos niños empiezan a andar y a hablar a edades muy tempranas. Esto significa que empiezan a conocer su entorno, toman conciencia de su propio cuerpo y de la actividad que desarrollan en relación a lo que les rodea, con lo cual su desarrollo psíquico empieza muy temprano.
- Mayor sensibilidad y preocupación, sobre todo con todo lo relacionado con la moralidad y la justicia. Se preocupan por los asuntos sociales, libertad política, derechos humanos, relaciones internacionales y medio ambiente, entre otros temas, cuando lo más normal en otros niños es preocuparse de cuestiones más concretas.
- Perfeccionismo. Tienden a exigirse demasiado y les gusta tener éxito, por eso ponen el máximo empeño en todo lo que hacen.

Los niños que poseen estas características, en el ámbito escolar deben estar sujetos a una educación especial, ajustando los recursos materiales y personales de la escuela a sus necesidades. De esta manera estos alumnos pueden desarrollar sus capacidades al máximo. En el colegio, los niños muy capacitados, a menudo, se sienten inferiores a sus compañeros y suelen ver sus diferencias como algo negativo. Frecuentemente sufren de baja autoestima. Incluso en su pandilla de amigos son rechazados por sus habilidades. Frente a esta situación, muchas veces intentan ocultar sus capacidades o prefieren hacerse más descuidados. Todo orientado a no ser excluidos por el resto de compañeros.

## **EDUCACIÓN ESPECIAL DE ALUMNOS CON SITUACIONES DE SOBREDOTACIÓN INTELECTUAL:**

Son muchos los padres que observan en sus hijos desde edades tempranas unas habilidades y capacidades poco comunes para su edad cronológica. Niños con una gran capacidad verbal, creativos y con un afán intrínseco de aprendizaje, pueden hacer pensar a padres y educadores que se encuentran ante un caso de sobredotación intelectual.



En este sentido, es fundamental una mayor información en las familias y en la escuela para lograr una identificación temprana que ayude a su correcto desarrollo y evite los frecuentes trastornos que a nivel social, emocional y escolar, sufren estos niños y jóvenes con aptitudes extraordinarias.

Existen distintas estrategias de actuación en los casos de sobredotación intelectual:

- Programas de enriquecimiento psicopedagógico que aportarían estímulos complementarios a la educación reglada mediante adaptaciones curriculares.
- Programas de aceleración que consisten en la promoción del niño uno o dos cursos respecto al que le corresponde cronológicamente.
- Programas de agrupamiento que suponen la segregación en colegios especiales, modelo seguido en Israel, EE.UU., Rusia, China, etc.



## **B-MITOS ACERCA DE LOS NIÑOS GIFTED (Superdotados y Talentosos) comunes entre padres y educadores**

Lic. Mariela Vergara Panzeri

CEDAP-Centro para el desarrollo del Alto Potencial

Algunos mitos fundamentales acerca de los niños con altas capacidades

Mitos comunes en la percepción del público en general

- Tienen todo servido en su camino
- Pueden tener éxito sin ayuda
- Sus habilidades especiales son siempre premiadas por su familia
- Deberían ser valorados primariamente por su poder mental
- Son más estables y maduros emocionalmente
- Han tenido "algo por nada"
- Naturalmente quieren estar aislados socialmente.

Mitos comunes entre padres y educadores:

- No son conscientes de sus diferencias a menos que alguien diga que lo son
- Revelarán sus altas capacidades
- Su superioridad necesita ser enfatizada por encima de todo lo demás
- Necesitan constantemente ser desafiados por los demás para obtener logros
- Necesitan ser más disciplinados que otros chicos
- Deberían asumir responsabilidades extra por otros
- Se divierten sirviendo de "ejemplos" a otros chicos.
- Pueden cuidarse a sí mismos
- Todo lo que necesitan es un poco de trabajo extra para desafiarlos
- Si sólo yo tuviera lo que él tiene, sería rico, famoso o ambos
- ¿Por qué deberíamos hacer más por aquellos que ya tienen todo?

¿Cómo reacciona la sociedad ante la superioridad?

- Negligencia
- Ignorancia
- Emociones fuertes de parte de maestros, pares, hermanos, padres. Su conducta provoca reacciones emocionales fuertes y muchas veces el adulto piensa que este tipo de



chicos necesita ser puesto en su lugar o que se le baje los humos. El mensaje oculto es: "Mejor que aprendan ahora que tienen que ser como cualquier otra persona".

(Poner a un niño en su lugar es igual a criticarle sus habilidades o dejar ver sarcásticamente que su superioridad no es deseable y es un problema.)

· Ser brillantes para ellos es una responsabilidad más que una ventaja o un bien. La mayor fortaleza del niño se le vuelve en contra. ( De este modo se puede establecer el escenario para un repliegue emocional, con el agregado de stress, inseguridad y mala adaptación.)

Contrariamente a lo que la gente cree no necesariamente una mente brillante es capaz de encontrar su propio camino. Aunque los niños brillantes poseen capacidades excepcionales, muchos no pueden sobresalir sin asistencia. Necesitan ayuda académica pero también asistencia emocional a través del entendimiento, la aceptación, el apoyo y el aliento.

Un niño brillante típicamente ve el mundo de una manera no tradicional. Son pensadores divergentes. Son probablemente intensos en sus sentimientos, en su conducta y en sus puntos de vista. Los niños brillantes y creativos ven al mundo a través de un par de anteojos bastante diferentes que los niños promedio. Ven cosas que los otros no ven y que ni siquiera los otros imaginan.

Los pensamientos y las experiencias que un niño gifted lleva en su cabeza típicamente son por muy lejos más importantes e interesantes que aquellas que suceden alrededor de él, en el mundo externo. A lo mejor se puede explicar a través de esto el porqué tantos niños brillantes tienen amigos imaginarios durante sus años previos a la escuela primaria.

A medida que crecen esperan que el mundo aparezca ante los demás como se le aparece a ellos y que los otros estén tan afectados e interesados como ellos. Generalmente es una sorpresa para ellos que los demás no compartan sus perspectivas, su curiosidad y su intensidad. También los sorprende que los demás los vean diferentes a como ellos se ven a sí mismos.

Un niño brillante no sólo ve las cosas en forma diferente sino que también trata de hacerlas de un modo distinto. No sólo cosas más complejas sino también hacen en forma distinta tareas comunes y ordinarias.

Pueden ver muchas posibilidades y soluciones alternativas dentro de una situación. Esto puede causar tensión. (como que saben lo que va a pasar)



Pueden ver muchas posibilidades pero no las pueden llevar a todas a cabo. Generalmente se enganchan en una gran cantidad de experimentación con frecuencia con bastante interés y a veces con consecuencias desastrosas.

Típicamente exhiben un alto nivel de energía inusual y pueden necesitar menor sueño que ningún otro en la familia.

Como su nivel de actividad puede ser tan alto, algunas veces se los diagnostica como hiperactivos e incluso se les llega a dar medicación.

### Hiperactivos

- Cortos períodos de atención
- Actividades constantes y repetitivas

Las relaciones con los pares son un problema:

Sus intereses son de mucha más sofisticación que aquellas de los niños de la misma edad.

- Su madurez intelectual
- Sus actividades de juego
- Deseo de conocimiento
- Búsqueda de desafíos
- Exploración de ideas

Un niño gifted con frecuencia necesita distintos tipos de pares

- algunos para deportes
- otros pares intelectuales
- otras para sus relaciones emocionales

Desfasaje motriz- intelectual:

Sufre de una continua falta de habilidad para producir lo que se puede imaginar. Puede llevarlo a abandonar cuando intenta lograr todo de una vez.

Un niño brillante está altamente enfocado en sus intereses. Están tan inmersos que les cuesta entender porque los otros no lo están.



Pasan de unos puntos de interés a otros luego de un tiempo y por eso los demás los pueden ver como desorganizados.

Tendencia a desarrollar o no sus intereses tiene que ver con:

-Su temperamento y cómo maneja en la casa o en la escuela la manía de preguntar y su curiosidad. Si acepta ser inquisitivo, preguntón, curioso su rango de intereses probablemente será muy amplio. Si el medio no es sustentador, el niño probablemente se retraiga, se limite o tome un interés único como un medio de repliegue y para proteger su identidad.

Los niños con altas capacidades con frecuencia desarrollan habilidades tempranas en el lenguaje.

-Un amplio vocabulario deja a sus pares atrás y puede causar problemas de comunicación. Gravitan entre adultos y niños más grandes que comparten no sólo sus intereses sino también su vocabulario. Esta relación puede ser satisfactoria e incluso generar orgullo en los padres pero relacionarse con personas de edades más altas puede separar al niño de sus compañeros de la misma edad y puede reducir el número de amigos. Estar acostumbrado a la compañía de adultos puede condicionar al niño a asumir un rol adulto con los otros niños, con frecuencia con efectos alienantes.

-Otro problema es que el niño brillante tiene una cierta madurez emocional más de acuerdo con su edad cronológica y un juicio social más de acuerdo con su edad intelectual. No se desarrollan al mismo nivel su curiosidad y su conocimiento acerca de los hechos.

A veces uno como padre espera que su hijo actúe tan maduro con lo es de inteligente. No esperan que actúe de acuerdo a su edad e incluso pueden sentirse perturbados cuando lo hace.

-Patrón diverso perplejo de conducta: por momentos aparecen como muy maduros y por otros como chiquilines. Por la mañana nos pide ver un programa sobre el espacio en el canal Discovery y por la tarde va a jugar con sus muñecos? Puede discutir con nosotros las



razones de una posible guerra mundial y a los pocos minutos pelearse con el hermano por quien se sienta en el carrito del supermercado.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>SESIÓN 7: Debate ¿Qué podemos ofrecer desde el Ocio y el Tiempo libre?</b>	Duración 60´
---	-----------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Conocer y valorar las aportaciones que desde el Ocio y el Tiempo Libre se pueden hacer a las personas con Discapacidad

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Lectura del Artículo "<i>La vida es una experiencia formidable de la que no siempre sabemos extraer toda su riqueza</i>"</li> </ul>	20´
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Debate en dos grupos; A favor de las aportaciones; En contra de las aportaciones</li> </ul>	20´
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Resumen de las aportaciones que han ido apareciendo</li> </ul>	20´

### MATERIAL DE APOYO

 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Artículo "<i>La vida es una experiencia formidable de la que no siempre sabemos extraer toda su riqueza</i>"</li> <li>• Pizarra en la que ir anotando las principales aportaciones que vayan surgiendo del debate</li> </ul>
---

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

Tras la lectura del artículo proporcionado, se dividirá al grupo en dos, con el objetivo de que unos defiendan las aportaciones que el Ocio y Tiempo Libre brinda a las personas con discapacidad y otros se posicionen en contra (entenderán que el Ocio y Tiempo libre no aporta nada a las personas con discapacidad). El formador/a moderará el debate e irá anotando en la pizarra las principales anotaciones que vayan surgiendo. Concluirá la sesión con un comentario-resumen del formador/a relativo a las enormes ventajas que supone la integración de personas con discapacidad en el Ocio y Tiempo Libre.



## **Materiales de Apoyo Sesión 7**

***LA VIDA ES UNA EXPERIENCIA FORMIDABLE DE LA QUE NO SIEMPRE SABEMOS EXTRAER TODA SU RIQUEZA.***

*[http://perso.wanadoo.es/angel.saez/pagina\\_nueva\\_167.htm](http://perso.wanadoo.es/angel.saez/pagina_nueva_167.htm)*

Una de las características esenciales del ser humano es su vertiente proyectiva, es decir, la capacidad de hacer proyectos. Y, no sólo eso sino esencialmente, la capacidad de hacer un proyecto de su propia vida.

No resulta fácil organizar nuestra vida. Por un lado, el peso muerto de la rutina y de la comodidad empuja a repeticiones rituales y casi mecánicas y, por otro, una cierta apatía y conformismo nos induce a la pasividad y nos aparta de perspectivas tan saludables como utilizar la imaginación y desarrollar las capacidades creativas.

En esta sucinta presentación convendría diferenciar **ocio y tiempo libre**. Entendemos por tiempo libre el tiempo disponible, es decir, el que no utilizamos para trabajar, comer o dormir. El tiempo libre tiene una capacidad virtual, es tiempo a nuestra disposición que podemos utilizar adecuadamente o malgastar.

Cuando utilizamos el tiempo libre de forma creativa, desarrollando capacidades, favoreciendo el equilibrio personal y enriqueciendo nuestra experiencia, estamos llenando de contenido nuestra vida y dando al ocio una dimensión de enriquecimiento personal, **POR TANTO, EL OCIO VENDRÍA A SER ALGO ASÍ COMO EL TIEMPO LIBRE QUE UTILIZAMOS PARA HACER LO QUE NOS GUSTA Y PARA EL CRECIMIENTO PERSONAL.**

El concepto de ocio es equívoco. El término ocioso alude a alguien pasivo e, incluso etimológicamente, negocio es la negación del ocio o lo que es lo mismo «no-ocio».

Sin embargo, más allá de estas disquisiciones es necesario que reivindicemos un tiempo para nosotros mismos, para nuestro descanso, para hacer lo que nos gusta, para sentirnos bien, para participar de la creación de otros o para ser nosotros mismos los creadores.



Deberíamos recordar que CULTURA no es sólo lo que el hombre sabe, sino lo que el hombre hace. Toda Cultura es una suma de símbolos, creencias, costumbres, actividades y rituales compartidos por una comunidad.

Es importante el reconocimiento del derecho al trabajo, pero no lo es menos el derecho al ocio. Existen infinidad de personas que por diferentes razones se ven obligados a desempeñar trabajos rutinarios y mecánicos, que no sólo no contribuyen a desarrollar su personalidad, sino que amenazan con convertir al hombre en un autómatas. La célebre imagen de Charlot en Tiempos Modernos, en la que, tras muchas horas de colocar tornillos, al salir a la calle sigue realizando los gestos y tics al margen de la voluntad, es un buen exponente de lo que venimos afirmando.

Quizás uno de los mayores inconvenientes de esta sociedad deshumanizada es el de haber convertido el ocio en consumo y el no saber encauzar perspectivas creativas de ocio que favorezcan el desarrollo de la personalidad.

Erich Frömm distinguió con brillantez, en su obra póstuma **Tener y ser**, cómo el acumular, paradójicamente, empobrece y cómo **el ser y el tener** son conceptos antagónicos. ¿Qué somos?. Somos el resultado o lo que quedaría de nosotros si nos arrebatasen todo lo que tenemos, por eso, cuanto más nos preocupe cultivar lo que somos y menos acumular, más cerca estaremos de construir una personalidad que no depende, convulsivamente, de la acumulación irracional y frenética de bienes.

La Escuela tiene una función socializadora y formativa, ha de impartir conocimientos y desarrollar capacidades e inquietudes, pero probablemente, una de las causas de que la Escuela no cumpla adecuadamente su cometido es el que haya renunciado a educar para el ocio. Es incuestionable que los niños/as necesitan aprender Lenguaje, Matemáticas, Historia, y también técnicas intelectuales y hábitos de trabajo, pero eso no es suficiente. La Escuela tiene que ocuparse por desarrollar capacidades y actitudes que favorezcan la autonomía personal y que posibiliten el desarrollo de inquietudes y aptitudes que faculten a los niños/as para elaborar proyectos vitales y para entusiasmarse descubriendo nuevos mundos que den sentido a sus vidas. Si no es capaz de motivar a un disfrute no alienado del



ocio, estará renunciando a la tradición humanista y empobreciendo el futuro de los alumnos que pueblan sus aulas.

Vamos a apostar, en estas páginas, por una **Educación para el Ocio** no concebida como materia, ni siquiera como un **eje transversal**, sino como un conjunto de motivaciones y directrices que favorezcan la imaginación y la creatividad y que empujen a los alumnos a descubrir el placer de aprender a hacer cosas y de alcanzar nuevos horizontes.

Desde nuestro punto de vista, el ocio no es un lujo sino un derecho de todos los ciudadanos. La propia **Constitución** (artículo 43) obliga a los poderes públicos a fomentar la Educación Física y el Deporte y a facilitar la adecuada utilización del ocio. Por tanto, los esfuerzos de las Administraciones públicas, en este sentido, siendo loables, no son otra cosa que el cumplimiento del mandato constitucional.

Existe una dimensión estrictamente individual del ocio, que no es en absoluto desdeñable, pero el ocio vivido como un proyecto de realización personal invita a la comunicación y a la convivencia e, incluso, a un compromiso con ideales de creación y de extensión cultural.

Entendemos el pluralismo como un valor. No existe ni una única forma de entender el ocio, ni formas de ocio que puedan jerarquizarse de modo arbitrario. El ocio, vivido de forma creativa, es una búsqueda en la que, a lo largo del camino, cada uno y cada una ha de ir encontrando sus propias metas; por consiguiente, no deben imponerse formas de ocio por decreto, sino facilitar la búsqueda individual y colectiva de los objetivos perseguidos.

Quisiéramos finalizar esta introducción oponiéndonos con fuerza a un tópico, el de que **el ocio es no hacer nada**. Estamos convencidos justamente de lo contrario. El ocio es una actividad, una inversión en nosotros mismos, en nuestra sensibilidad, en nuestro afán de conocimiento, en nuestra búsqueda de perfección, en nuestra capacidad de disfrutar con lo que nos conmueve, nos cautiva o favorece nuestra realización.



## OBJETIVOS Y EXPECTATIVAS

Convertir el **ocio** y **tiempo libre** en un instrumento para el enriquecimiento y desarrollo personal es una idea sobre la que conviene reflexionar. En esta tarea de aprendizaje deben intervenir la Familia, la Escuela y las Administraciones públicas, así como Organizaciones No Gubernamentales y, por supuesto, la propia Persona.

A la hora de abordar Educación para el Ocio, deberíamos marcarnos, como mínimo, los siguientes OBJETIVOS

- 1. Apostar**, decididamente, por un concepto activo y positivo de ocio, que favorezca el desarrollo personal y la creatividad de nuestros hijos/as.
- 2. Rechazar**, enérgicamente, el concepto simplista de que el ocio consiste en no hacer nada. **El ocio, desde nuestra perspectiva, consiste en hacer y crear, utilizando la imagen, nunca en no hacer nada.**
- 3. Aprender** a valorar el ocio como un factor de equilibrio para lograr un desarrollo armónico de la personalidad. Las características de nuestro sistema de vida deben llevarnos a buscar una correcta utilización del tiempo libre, la compensación creativa y lúdica de las deficiencias repetitivas y mecánicas de nuestros hábitos cotidianos.
- 4. Motivar** a nuestros hijos e hijas, desde la familia, para que empleen adecuadamente su ocio y tiempo libre, a través del diálogo y del ejemplo, haciéndoles ver la importancia, para su crecimiento personal, del deporte, la lectura, la música, el voluntariado social, etc.
- 5. Generar** dinámicas de comunicación y efectividad, en virtud de las cuales todos los miembros de la familia puedan compartir su ocio y vivir conjuntamente experiencias enriquecedoras.
- 6. Asumir**, críticamente, que la Escuela debe educar para el ocio, apartándose de un concepto excesivamente tecnocrático y utilitarista del aprendizaje. Como padres y madres, hemos de esforzarnos por llevar estas inquietudes al Proyecto Educativo de Centro, a la



Programación General Anual y a nuestra propia acción formativa, a través de las Escuelas de Padres y Madres.

**7. Hacer llegar** a las Administraciones públicas nuestra reivindicación de que desarrollen el mandato constitucional, en el sentido de facilitar la adecuada utilización del ocio. En una sociedad democrática, el derecho al ocio debe estar garantizado.

**8. Defender** la tesis de que un concepto saludable de ocio tiene diversas vertientes: una individual, que favorece el crecimiento personal (lectura, pintura); y otra participativa, comunicativa y convivencial, que descubra el placer de compartir afinidades y proyectos con otros (deporte, voluntariado, realización en equipos de actividades culturales, etc.).

**9. Mentalizarnos**, como padres y madres, de que tan importante como que nuestros hijos e hijas aprendan Lengua, Matemáticas, Ciencias Naturales o Sociales es que desarrollen sus inquietudes, su creatividad, su imaginación y que aprendan a expresar artísticamente su sensibilidad y sus sentimientos.

**10. Vincular** el ocio y la Educación para el Ocio a la búsqueda individual y colectiva de nuevos horizontes, a la exploración de diversos campos de la realidad social y cultural, y a vencer el miedo a enfrentarse con situaciones desconocidas.



<p>Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad  <b>SESIÓN 8: Menores en situación de Riesgo Social</b></p>	<p>Duración 120'</p>
<p>Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer la realidad actual de los Menores protegidos</li> <li>• Conocer y valorar los Servicios Sociales existentes en nuestro país</li> <li>• Valorar las aportaciones del Ocio y Tiempo Libre a la vida de los menores en situación de Riesgo Social</li> </ul>	

<p style="text-align: center;"><b>METODOLOGÍA</b></p>	<p style="text-align: center;"><b>DURACIÓN</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Explicación Teórica sobre el devenir histórico de la Protección de Menores</li> <li>• Aclaraciones conceptuales y presentación de los Servicios Sociales que existen en nuestro país</li> <li>• Aportaciones del Ocio y Tiempo Libre</li> </ul>	<p style="text-align: center;">40'</p> <p style="text-align: center;">50'</p> <p style="text-align: center;">30'</p>

<p style="text-align: center;"><b>MATERIAL DE APOYO</b></p>	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Protección de Menores</li> <li>• Infaweb: Ponencia formativa "algunas aclaraciones conceptuales sobre infancia y adolescencia en riesgo social"</li> </ul>	

<p style="text-align: center;"><b>DESARROLLO DE LA SESIÓN</b></p>
<p>La sesión comenzará con la explicación por parte del formador/a del proceso histórico seguido hasta la consecución de la realidad socio-legislativa actual, para continuar con una aclaración conceptual relativa a los términos empleados en relación a los colectivos en situación de Riesgo Social. Posteriormente y tras exponer los distintos Servicios Sociales existentes se elaborará un decálogo de las aportaciones que las actividades de Ocio y Tiempo Libre pueden brindar a los colectivos que nos ocupan.</p>



## **Materiales de Apoyo Sesión 8**

El Formador/a explicará a los participantes, mediante los dos artículos que siguen, tanto el devenir histórico de la protección de menores como la terminología empleada en este ámbito. También se expondrá la clasificación de los Servicios sociales que se pueden encontrar en relación al tema que nos ocupa.

Finalmente, el Formador/a propondrá una reflexión, en pequeño grupo, que derive en un decálogo en el que se recojan las principales aportaciones que se pueden realizar desde el Ocio y el Tiempo Libre.

### **1-PROTECCIÓN DE MENORES**

( En [http://www.informaticajuridica.com/trabajos/protecc\\_especial.asp](http://www.informaticajuridica.com/trabajos/protecc_especial.asp))

Todas las sociedades civilizadas contemplan en sus Ordenamientos Jurídicos la necesidad de ofrecer una protección especial a determinados grupos sociales que, por diferentes circunstancias, se encuentran en una situación de desprotección que les impide defender sus intereses. Los menores de edad constituyen uno de esos colectivos especiales en la estructura social.

La protección de los niños ha sido un tema muy tratado a lo largo del siglo XX en diferentes foros, principalmente internacionales. Muchos de los textos que recogen estas ideas son declaraciones sin fuerza jurídica pero con gran valor interpretativo ya que, cuando son ratificadas por los diferentes países que contribuyen a su redacción, tales declaraciones pasan a formar parte de sus respectivos marcos legislativos internos; sin olvidar, que constituyen un elemento fundamental para la progresiva concienciación de la Comunidad Internacional sobre estos temas.

#### **A) Recorrido histórico.**

La idea de proteger especialmente a los menores de edad se planteó por primera vez en la Declaración de Ginebra sobre los Derechos del Niño (1924) y se fue extendiendo entre los diferentes organismos y organizaciones especializadas que trabajaban por lograr el mayor bienestar posible de los menores.



La Declaración Universal de los Derechos Humanos (10 Diciembre 1948) reconoce en su Preámbulo que “ los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana [...] deben ser protegidos [...] para promover el progreso social”. Dentro de ese colectivo se incluyen todos los individuos independientemente de su condición, raza, color, sexo, tendencia ideológica, nacionalidad, etc. Al ser una declaración general, no se hace ninguna mención específica a la protección de los menores, pero ello no impide que les sea aplicable todo lo aquí declarado. Es un concepto muy amplio que, lógicamente, también incluye a los niños.

En 1959, se proclamó la Declaración de los Derechos del Niño, donde se reitera la existencia de unos derechos específicos para los menores y la necesidad de una especial protección.

En esta misma línea se redactan la Carta Social Europea (1961), el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (1966).

A nuestra Constitución de 1978 le ocurre lo mismo que a la DUDH. Al establecer conceptos, preceptos y principios tan generales no tratan específicamente la materia que nos ocupa. De todos modos, sí hay artículos que citan, específicamente, la protección de la juventud y de la infancia, sin perjuicio de que les sean aplicables a los más pequeños todas las disposiciones constitucionales.

En virtud de la Norma Fundamental, todos los textos internacionales que España firme y ratifique pasarán a formar parte del Ordenamiento jurídico nacional a todos sus efectos. Por lo tanto, deberán ser acatados y respetados por todos los ciudadanos, llevados a cabo por parte del ejecutivo, desarrollados legislativamente y podrán ser utilizados como criterio interpretativo para el resto de normas.

En 1978, el Consejo Europeo comenzó la realización de unos trabajos como consecuencia del Año Internacional del Niño para elaborar una Convención Europea de los Derechos del Niño. Sin embargo, estos trabajos se suspendieron a la espera de las negociaciones que se iniciaron en 1979 en la ONU con la misma intención.



Estas negociaciones concluyeron con la adopción de la Convención de los Derechos del Niño (20 Noviembre 1989) abierto a todos los estados del mundo, a quienes el Parlamento Europeo solicita que lo ratifiquen. España lo realizó el 26 Enero 1990.

Muchos textos internacionales, generales o sectoriales, recogen y reconocen que las necesidades específicas que tienen los niños engendran un conjunto de derechos que a su vez son obligaciones para padres, el Estado, la Sociedad... Así, no pueden dejarse de citar la Declaración mundial sobre la supervivencia, la protección y el desarrollo del niño (30-Septiembre-1990) o el Informe de la Comisión de Asuntos Jurídicos de 27-Abril-1992 sobre la Carta Europea de Derechos del Niño.

El Preámbulo de la Ley 7/94 de 5 Diciembre de la Comunidad Valenciana dice que la defensa, protección y prevención de los riesgos de la infancia en una sociedad madura y democráticamente avanzada es esencial en la política de bienestar social. El concepto de “bienestar social” es indeterminado; deberá atenderse a las exigencias que demande la sociedad en cada supuesto material o temporal concreto.

En 1996 salió a la luz la LO 1/96 de 15 Enero sobre la Protección jurídica del menor que recoge toda la renovación de nuestro Ordenamiento Jurídico en materia de protección de menores. Esta Ley supone un amplio marco jurídico de protección que vincula a todos los poderes públicos, instituciones, familias y al conjunto de la sociedad en general.

Durante ese momento ya se empezaba a perfilar lo que se ha venido a denominar la “Sociedad de la Información”. Cada vez estaban más presentes los medios telemáticos en los quehaceres diarios de los individuos y el desarrollo de estas tecnologías se veía imparable. Todo ello hacía necesaria la redacción de una serie de normas que regularan la nueva situación surgida en la comunidad.

La mayoría de los debates políticos del momento en el seno de la Unión Europea plasmaban la necesidad de una acción urgente y de soluciones concretas a todos los problemas que se estaban suscitando en relación a las nuevas tecnologías. El 24 Abril 1996, el Consejo pidió a la Comisión, quien era totalmente consciente de la importancia de estas cuestiones para garantizar un correcto equilibrio entre la libre circulación de la información y la protección del interés público, la elaboración de un resumen de los problemas que se podrían derivar del rápido avance que estaba experimentando el desarrollo de Internet.



La preocupación derivada de los contenidos contrarios a “las buenas costumbres” para no perjudicar el desarrollo físico, mental o moral de los menores ya se había puesto de manifiesto en relación con la programación televisiva. Cabe mencionar aquí la L 1/80, de 10 Enero; la LO 25/94, de 12 Julio que incorporaba al Ordenamiento Jurídico español la Directiva 89/552/CEE y que ha sido recientemente modificada por la L 22/99, de 7 Junio la L 37/95, de 13 Diciembre.

El 27 Septiembre 1996, el Consejo de Telecomunicaciones adoptó una Resolución para impedir la difusión de contenidos ilícitos en Internet, especialmente la pornografía infantil. Dicha materia había sido considerada como una “prioridad urgente” por parte del Consejo en una reunión informal celebrada el 24 Abril 1996 en Bolonia. Se creó un Grupo de Trabajo para que concretara las posibles medidas aplicables a combatir todas las acciones relacionadas con el uso ilegítimo de Internet. El primer informe fue remitido al Consejo el 28-Noviembre.

Posteriormente, el 16 Octubre 1996, la Comisión redactó el Libro Verde sobre la protección de los menores y de la dignidad humana en los nuevos servicios audiovisuales y de información como respuesta a una petición del Parlamento Europeo y del Consejo. Dicho estudio recuerda que la protección jurídica de los menores se sustenta en el Convenio Europeo de Derechos Humanos.

El propio Libro Verde reconoce que “el desarrollo de la industria de los servicios audiovisuales y de información en la Unión Europea no sólo requiere las condiciones económicas y políticas adecuadas, sino también un cierto nivel de protección de los intereses de los ciudadanos europeos”, prestando una especial atención a la situación de los menores de edad. “La protección de los menores es un requisito esencial para establecer el clima de confianza necesario para el desarrollo de esta industria”.

Este trabajo de la Comisión plasma que la aplicación de la protección en este ámbito varía considerablemente de un servicio a otro, por lo que la Unión Europea debe coordinar las regulaciones de cada Estado Miembro en lo tocante a este sector ya que la opción de



redactar una única ley para los todos los servicios on line de todos los estados plantea los problemas anteriormente comentados.

Este Libro Verde ha sido objeto de diversos dictámenes por parte del Parlamento Europeo, el Comité Económico y Social y el Comité de las Regiones. Así mismo, la Comisión presentó al Consejo las conclusiones del proceso de consultas de las partes interesadas.

Una vez aprobado el Libro Verde, se realizó una propuesta de Recomendación que contenía una serie de medidas tendentes a facilitar la cooperación de los Estados Miembros de la Unión Europea en materia de protección de los menores ante los servicios audiovisuales y de información. Al mismo tiempo se expresaba la necesidad de establecer un método para evaluar las medidas tomadas.

En esta línea de trabajos comunitarios, en 1997, la Comisión generó la Resolución sobre Contenidos ilícitos y nocivos en Internet que fue favorablemente acogida y aprobada por el Consejo y los representantes de los gobiernos de los Estados Miembros el 17 de Febrero. A partir de entonces, se creó un Grupo de Trabajo para estudiar toda la problemática derivada de este tipo de contenidos . El 4 –Junio se presentó un informe provisional de las iniciativas emprendidas en la Unión Europea contra los mismos.

De manera complementaria, el Consejo redactó la Recomendación 98/560/CE de 24 de Septiembre de 1998 que concreta las disposiciones sobre contenidos ilícitos y nocivos en Internet a cuestiones relacionadas con la protección de los menores. Su intención era fomentar el establecimiento de una serie de medidas, en cuya definición, aplicación y evaluación intervinieran todas las partes interesadas: usuarios, consumidores, empresarios, asociaciones de padres...

La Decisión 276/1999 CE de 25- Enero- 1999 dispone un plan plurianual de acción comunitaria para propiciar una mayor seguridad en la utilización de la Red mediante la lucha contra los contenidos ilícitos y nocivos.



A finales de año (14 Diciembre 1999), la Comisión presentó en Bruselas al Consejo, al Parlamento, al Comité Económico y Social y al Comité de Regiones los Principios y directrices de la política comunitaria en el sector audiovisual en la era digital. En dicho texto, se incluye la protección de los menores entre los intereses públicos que deben garantizarse a la hora de regular este sector, cuyo avance es muy rápido en el presente y será mucho mayor en el futuro. Tres días más tarde, el Consejo presentó sus conclusiones al respecto.

Dentro de nuestro país, algunas Comunidades Autónomas han aprobado, si no con los mismos términos, sí mediante similares planteamientos, disposiciones específicas de protección de los menores frente a las agresiones que puedan producirles los medios informáticos y los nuevos servicios digitales. Entre ellas destacan la L 6/95, de 28 Marzo de Madrid; L 8/95, de 27 Julio de Cataluña; L 3/97, de 9 Junio de Galicia, L 4/98, de 18 Marzo de La Rioja; L 1/98, de 29 Abril de Andalucía; L 3/99, de 31 Marzo de Castilla La Mancha .

Tras este recorrido histórico-legislativo, se ha podido constatar la importancia normativa que se da a la protección especial que requieren los niños, independientemente del momento que analicemos.

Hasta los años noventa, la protección existente hacía alusión, en términos generales, a problemas específicos de los menores de los que se iba concienciando la Comunidad Internacional: problemas de alimentación, presencia de menores en conflictos armados, pornografía y prostitución infantil...

Durante la última década del siglo XX, el desarrollo de las TIC ha traído una serie de peligros de cara a la infancia que no han sido dejados de lado por las autoridades ya que



conocen la necesidad de adaptar y mejorar los sistemas de protección de los niños según sean las exigencias sociales de cada momento.

## **B) Justificación.**

La Asamblea General de la ONU define niño en el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño como “todo ser humano menor de dieciocho años, salvo que en virtud de la ley que le sea aplicable haya alcanzado antes la mayoría de edad.” Este mismo concepto fue adoptado posteriormente en la LO 1/96 de 15 Enero, sobre la Protección Jurídica del Menor al establecer en su primer artículo el ámbito de aplicación del propio texto legal. El problema que se plantea es que el criterio de los dieciocho años como límite entre la mayoría y la minoría de edad no es uniformemente aceptado a nivel mundial.

Los niños requieren una atención particular por constituir uno de los colectivos más sensibles de cualquier organización social. Forman una de las categorías más vulnerables de la población por su falta de madurez y de conocimientos. Sus propias características (inocencia, vulnerabilidad, dependencia, curiosidad, vitalidad, ilusión, esperanza) justifican esta protección especial que necesitan los menores y que se reconoce en los textos normativos comentados.

Por ejemplo, la Resolución 1386 establecía, en el tercer Considerando del Preámbulo, que “el niño, por su madurez física y mental, necesita de protección y cura especial así como la debida protección social [...]” para que “pueda desarrollarse física, mental, moral, espiritual y socialmente de forma saludable y normal” y así poder “llegar a ser un miembro útil de la sociedad”.

La infancia debe ser un período de la vida lleno de alegría, paz, juegos, aprendizaje, crecimiento. La educación que reciban durante su infancia debe estar específicamente



destinada a ellos para permitir que su personalidad se desarrolle en un ámbito de paz, respeto, dignidad, tolerancia, libertad, igualdad y solidaridad. Dicha formación ha de prepararles para la vida en sociedad, fomentando todos estos valores y principios, que constituyen la base del Estado Social y Democrático de Derecho.

Se les debe preparar para poder asumir plenamente sus responsabilidades futuras dentro de la comunidad y, así, vivir en una sociedad libre. Todos los menores deben participar en las actividades que desarrollen su sensibilidad ante valores que faciliten su integridad social y familiar. Los menores son los futuros ciudadanos de la sociedad.

Priorizando los derechos de los niños, se contribuye al bienestar general del conjunto de la población ya que las experiencias vividas durante esta etapa de nuestras vidas determinan en gran medida el carácter de un individuo, su personalidad de adulto.

La infancia es uno de los valores, de los intereses públicos más preciados en las sociedades modernas. La LO 1/96 de 15 Enero sobre Protección Jurídica del Menor llega a afirmar la supremacía de los intereses de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir. No en vano, su atención se ha convertido en un servicio público de todos los estados que insta a los padres, organizaciones, autoridades y gobiernos a reconocer y defender los derechos y libertades de este peculiar grupo social.

A los niños se les reconoce plenamente la titularidad de los derechos reflejados en todos los documentos comentados. Respecto a la capacidad para su ejercicio el reconocimiento es progresivo. De todos modos, las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores deben interpretarse restrictivamente.

Para garantizar el ejercicio efectivo de estos derechos, los estados firmantes se comprometen a establecer las medidas legislativas, administrativas, sociales, procesales y/o educativas necesarias. Este mismo compromiso se adopta para proteger al niño frente a cualquier forma de perjuicio.



La Carta Social Europea de Turín, en su Parte I. Artículo 7, reitera la idea que se viene comentando: “los niños y adolescentes tienen derecho a una protección especial contra los peligros físicos y morales a los que estén expuestos”.

Hay que tener en cuenta que los peligros, tanto físicos como psicológicos que nos encontramos durante los primeros años de vida, pueden entorpecer o dificultar el deseable proceso de crecimiento y desarrollo de un menor.

Las diferentes coyunturas o circunstancias sociales, económicas, políticas o culturales van a suscitar unos riesgos específicos y característicos de cada época concreta. Así, a lo largo de la historia, algunos peligros han desaparecido, otros se mantienen y también los hay de reciente creación. ¿Quién iba a imaginar a finales de los ochenta el desarrollo de Internet y los problemas que de ahí se podrían derivar?

Hasta mediados de los noventa, la protección de los menores tenía en consideración los problemas surgidos y analizados hasta ese momento. Al comenzar a perfilarse un nuevo modelo social van a surgir nuevos riesgos y problemas como consecuencia de la utilización de medios telemáticos, por ejemplo Internet. Ante este nuevo contexto, se hacía patente la necesidad de adaptar y concretar la protección tradicional de la infancia y de sus derechos.

Como ya se ha comentado, el modelo sociológico actual se basa en una sociedad altamente automatizada en la que la información, la informática, las telecomunicaciones y, en general, todos los desarrollos tecnológicos han adquirido un papel protagonista sin desterrar los principios ni las necesidades democráticas tradicionales. La tolerancia y el respeto mutuo de los derechos e interés legítimos de cada uno son algunas de las claves para el buen funcionamiento de cualquier colectivo social plural y para el mantenimiento o aumento del nivel de bienestar social de todos los ciudadanos.

En el ámbito de la Unión Europea, para llevar a cabo estos objetivos generales, la Comisión ha creado la Dirección General de la Sociedad de la Información. Su misión es ayudar a definir una política a favor de dicha sociedad mediante la preparación de trabajos, informes,



proyectos reglamentarios, seguimiento de la aplicación del marco reglamentario en el seno de los Estados Miembros, estudios sobre los avances del desarrollo tecnológico...

Internet es uno de los elementos más significativos de la “Sociedad de la Información”. Este entramado de redes representa un mundo virtual paralelo al real en el que se genera un auténtico conjunto de relaciones sociales. Por ello, no es ajeno a todo lo anteriormente expuesto. En el ciberespacio también hay que prestar una especial atención y protección a los menores de edad para que puedan hacer frente a las situaciones de peligro definidas en páginas anteriores y, así, sacar el máximo partido posible a las posibilidades que ofrecen las TIC.

## C-LEGISLACIÓN

### **Marco Internacional**

- Declaración de los Derechos del Niño de 20 de Noviembre de 1959
- Convención sobre los Derechos del Niño de 20 de Noviembre de 1989
- Convenio de la Haya de 29 de Mayo de 1993 relativo a la protección del niño y a la cooperación en materia de Adopción Internacional
- Convenio Europeo relativo al Reconocimiento y la Ejecución de Decisiones en Materia de Custodia de Menores, así como al Restablecimiento de dicha Custodia, Luxemburgo, 20 de mayo de 1980
- Recomendación R(81)3, del Comité de Ministros del Consejo de Europa, relativa a la acogida y educación del niño desde su nacimiento hasta los ocho años, 23 enero 1981



- Recomendación 1286, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre una estrategia europea para los niños, 24 enero 1996
- Resolución A3-0172/92, de 8 de julio de 1992, del Parlamento Europeo, sobre una Carta Europea de los Derechos del Niño
- Directiva 94/33/CE, de 22 de junio de 1992, del Consejo, relativa a la protección de los jóvenes en el trabajo Legislacion

### **Legislación Estatal**

- Constitución Española de 27 de diciembre de 1978
- Ley 11/1981 de 13 de mayo, en materia de filiación y patria potestad
- Ley Orgánica 8/1985 de 4 de julio, reguladora del Derecho a la Educación
- Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad
- Ley 21/1987 de 11 de noviembre, por la que se modifican determinados artículos del Código Civil en materia de adopción, acogimiento familiar y otras formas de protección
- Ley 1/1990 de 3 de octubre, de Ordenación General del Sistema Educativo
- Ley Orgánica 4/1992 de 5 de junio, sobre reformas de la Ley Reguladora de la Competencia y el Procedimiento de los Juzgados de Menores.
- Ley 25/1994, de 12 de julio por la que se incorpora al ordenamiento jurídico español la Directiva 89/552/CEE que dedica un capítulo a la protección de los menores frente a la publicidad y a la programación televisiva
- Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero, de protección jurídica del menor
- Ley Orgánica 14/1999 de 9 de junio, de modificación del Código Penal de 1995 en materia de protección a las víctimas de malos tratos y de la Ley de Enjuiciamiento Criminal
- Ley Orgánica 4/2000 de 11 de enero sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social.
- Ley Orgánica 5/2000 de 12 de enero, reguladora de la responsabilidad penal de los menores



- Real Decreto Legislativo 1/1995 de 24 de marzo, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Estatuto de los trabajadores
- Real Decreto 732/1995 de 5 de mayo sobre derechos y deberes de alumnos y normas de convivencia
- Ley Orgánica 8/2000T de 22 de diciembre, de Reforma de la Ley Orgánica 4/2000, de 11 de enero, sobre derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social.



## **2-INFAWEB: PONENCIA FORMATIVA "ALGUNAS ACLARACIONES CONCEPTUALES SOBRE INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN RIESGO SOCIAL**

"Algunas aclaraciones conceptuales sobre infancia y adolescencia en riesgo social" Por Celiano García. Escuela de Educadores de la CAM GTI. Sevilla, 26 y 27 de febrero de 2000

En el ámbito de la intervención con niños y adolescentes que viven una problemática social, y que por tanto podemos decir que se encuentran en una situación de riesgo social (abandono - desamparo social y/o inadaptación - conflicto social), nos encontramos con un amplio e impreciso vocabulario para describir el comportamiento de dicha población que es necesario aclarar: se habla de inadaptados sociales, marginados, predelincuentes, delincuentes, fracasados escolares, etc.

### **A-ALGUNAS CONSIDERACIONES CONCEPTUALES**

#### **Se considera situación de RIESGO SOCIAL:**

"aquella en la que se encuentran los menores que, por circunstancias personales o por las influencias extrañas de su entorno, exigen la adopción de medidas de prevención o de rehabilitación para evitar situaciones de desamparo o de inadaptación" (Ley 7/1.994 de 5 de diciembre de la Generalitat Valenciana. De Infancia").

Riesgo es la existencia de un perjuicio para el menor que no alcanza la gravedad suficiente para justificar su separación del núcleo familiar.

La Ley 1/96 establece que se considera este tipo de situación aquella "de cualquier índole que perjudique el desarrollo personal o social del menor, que no requiera la asunción de tutela", y define la actuación de los poderes públicos como aquella que "se orientará a



disminuir los factores de riesgo y dificultad social que incidan en la situación personal y social en que se encuentra y a promover los factores de protección del menor y su familia". Cada situación de riesgo social ofrece una gravedad diferente pudiendo llegar algunas a convertirse en desamparo.

El Párrafo 2º de la Disposición final quinta, de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, dice que "se considera como SITUACIÓN DE DESAMPARO la que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de los menores, cuando éstos queden privados de la necesaria asistencia moral o material".

El art. 172 del Código Civil dice que "se considera como situación de desamparo la que se produce de hecho a causa del incumplimiento, o del imposible o inadecuado ejercicio de los deberes de protección establecidos por las leyes para la guarda de los menores, cuando estos queden privados de la necesaria asistencia moral o material MELENDRO utiliza el concepto de desamparo infantil" como término que engloba las distintas situaciones de maltrato, trato negligente o abandono, que provoca la falta de atención grave de las necesidades del niño o la lesión de sus derechos esenciales, por quienes tienen la obligación de procurársela en el primer caso y respetarlos en el segundo.

CEREZO (1.989) define el maltrato infantil como una lesión no accidental, física o psicológica que se le ocasiona a un menor de dieciocho años, que tiene lugar como resultado de acciones de comisión u omisión física, sexual o psicológica realizadas por un progenitor o sustituto, y que amenazan el desarrollo competencial del niño. Según la intencionalidad en la acción se distingue la siguiente clasificación:

#### **MALTRATO ACTIVO**

Maltrato físico: cualquier acción no accidental por parte de los padres o cuidadores que provoque o pueda provocar daño físico o enfermedad en el niño. Quemaduras, hematomas, lesiones internas, etc.



Maltrato emocional: cualquier acto de naturaleza activa, como insultos verbales o cualquier esfuerzo intencionado que trata de socavar la valoración de sí mismo del niño (insulto, burla, desprecio, etc).

Explotación infantil: explotación laboral, el tráfico de drogas, la explotación sexual y en general la utilización y participación de menores en todo tipo de actos delictivos.

Abuso sexual: la implicación de niños y adolescentes dependientes, e inmaduros en cuanto a su desarrollo, en actividades sexuales que no comprenden plenamente y para las cuales son incapaces de dar un consentimiento informado (Kempe y Kempe, 1982).

### *TRATO NEGLIGENTE*

Es definido por Inglés (1.991) como aquel que se produce cuando: No hay cuidados de la alimentación y/o de la ropa de abrigo, no se atienden los tratamientos médicos, ni los horarios y ritmos, y pasan horas sin atención protectora y/o educativa.

Supone la omisión parcial en el cumplimiento de los deberes de atención al niño.

### ABANDONO

El abandono implica una dejación absoluta, un abandono total por parte de los padres del cumplimiento de los deberes de protección:

De Paul lo describe:

- 1.- No reconocimiento del niño ni de la paternidad o maternidad por parte de ningún adulto.
- 2.- Abandono total del niño en manos de otras personas o no, con desaparición y desentendimiento completo de su compañía y cuidado.

Acogimiento: produce la plena participación del menor en la vida de la familia e impone a quien recibe las obligaciones de velar por él, tenerlo en su compañía, alimentarlo, educarlo y procurarles una formación integral (art. 173.1 del C.C.).

Adopción: La adopción produce la extinción de los vínculos jurídicos entre el adoptado y su familia anterior. Se produce por resolución judicial. (Art. 178 del C.C.)



La Ley 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor señala en su artículo 12, que "la protección del menor por los poderes públicos se realizará mediante la prevención y reparación de situaciones de riesgo, con el establecimiento de los servicios adecuados a tal fin, el ejercicio de la guarda, y en los casos de desamparo, la asunción de la tutela por ministerio de la Ley".

El artículo 48, a) de la Ley 6/1995, de 28 de marzo, de Garantías de los Derechos de la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Madrid señala que "se priorizará la acción preventiva, fomentándose las actividades públicas y privadas que favorezcan la integración familiar y el uso creativo y socializador del tiempo libre, actuando especialmente sobre familias de alto riesgo".

### **Situación de CONFLICTO SOCIAL es:**

La que se origina en "aquellos menores que hubieran cumplido doce años cuya conducta altera de manera grave las pautas de convivencia y comportamiento social generalmente aceptadas, con riesgo, al menos, de causar perjuicios a terceros". (Art, 67, de la Ley 6/1995 de 28 de marzo, de Garantías de los derechos de la Infancia y la Adolescencia en la Comunidad de Madrid).

A la hora de comprender el desarrollo de las conductas disociales, desviadas o conflictivas, un problema que los autores consideran básico hace referencia a la no aceptación, entendiendo que cuando el individuo se siente rechazado experimenta un estado de angustia como reacción a tales situaciones y se siente desamparado. El niño rechazado o desestimado o el que se halla en un hogar deshecho y hostil teme estar siendo aislado y abandonado en un mundo en el que se impone la ley del más poderoso. Bajo esta realidad, el niño no sólo teme el castigo o el desamparo sino que además siente el ambiente como una amenaza para sus deseos y ambiciones (De Paul, 1988).

En lucha por la seguridad, el niño y el joven aprenden a adaptar sus conductas al ambiente que les rodea y cada vez que ellos no pueden satisfacer sus necesidades de una forma socialmente aceptable se sienten desamparados y experimentan sentimientos de inseguridad y de angustia, siendo ésta la consecuencia del conflicto existente entre la necesidad de satisfacción personal y la necesidad de seguir unas normas socialmente aceptables.



La futura ley del actual Proyecto de Ley Orgánica Reguladora de la Responsabilidad Penal de los Menores, hará que ésta definición sea revisada y/o confirmada, así como sus límites de edad, inferior (12, 13, 14 años) o superior (18 años)

### **MARGINACIÓN SOCIAL:**

Podríamos definir como marginal con respecto a un grupo a todo aquel individuo que de una u otra manera, por algún motivo, y en un área más o menos concreta, se encuentra situado al margen de la "normalidad" de ese grupo. (Valverde, 1998).

Esta definición precisa algunas matizaciones:

- a.Exige la referencia a un grupo concreto del que se forma parte y del que se dice que es marginal respecto de un grupo diferente al suyo.
- b.El grupo de referencia que define el concepto de marginación es aquel al que denominamos grupo normativo, el grupo que establece las normas y las leyes por las que se rige una determinada sociedad.
- c.Un grupo se convierte en normativo en función de una determinada estructura de poder. No es la calidad de ese grupo sino su poder, económico, político, etc, lo que le convierte en predominante.
- d.El concepto de normalidad, tiene una indudable debilidad, ya que implica dar el carácter de objetivo a algo esencial e ineludiblemente subjetivo.
- e.La marginación es una situación en la que se encuentra un individuo casi siempre de forma pasiva, al margen de su propia decisión y de sus propios intereses. No tiene por qué implicar una rebelión contra las instancias marginadoras.

### **INADAPTACIÓN**

El término inadaptado es un término difícil de conceptualizar. En la evolución personal estamos permanentemente adaptándonos a nuevas situaciones, es una situación de acomodación.



Según el Diccionario de la Real Academia Española, el término inadaptado "dícese del que no se adapta o aviene a ciertas condiciones y circunstancias. Aplícase a personas, úsase también como sustantivo".

CHACHAL define al inadaptado como el individuo que fracasa ante los estímulos que el medio social le ofrece. Mientras que el concepto de marginación no tiene por qué implicar una conducta específica, el de inadaptación sí la implica, es decir, como aquel sujeto que no sólo se encuentra al margen de la normalidad social sino que, además, manifiesta un comportamiento discrepante respecto de las pautas comportamentales consideradas "normales" en un determinado contexto.

Existe una dependencia jerárquica de la inadaptación con respecto de la marginación. Es decir, la situación de marginación es la causa de que el individuo llegue a manifestar un comportamiento discrepante.

En un sentido muy amplio la inadaptación sugiere, en general, un desequilibrio o una ruptura en la relación individuo-medio.

A partir de aquí entendemos el triple concepto propuesto por Lafon (1963) sobre el sujeto inadaptado:

- a."sujeto que debido a sus anomalías, a la insuficiencia de sus costumbres o a un defecto de carácter, se halla al margen de la realidad o en conflicto prolongado con la misma o con las exigencias de un ambiente que corresponde a su edad y a su origen social.
- b.Sujeto cuyas aptitudes y eficiencia son suficientes y cuyo carácter es normal, pero que sufre la convivencia de un ambiente no adaptado a sus necesidades físicas, afectivas intelectuales o espirituales.
- c.Sujeto inadaptado o deficiente que vive en un ambiente inadecuado".

Es verdad que la palabra inadaptado viene ordinariamente ligada a términos como delincuencia, rebeldía, marginalidad, etc., Guerau (1985) expone con claridad las diferencias del término inadaptado y otros, como "carencias", "medio hostil", "disfuncionalidad", "conflicto".



Carencia: se puede carecer de salud y no estar inadaptado, se puede carecer de una pierna y no estar inadaptado... Y a la inversa; hay quien no carece de estas cosas y está inadaptado.

Medio hostil: no siempre el medio hostil general inadaptación: un niño puede vivir en una chabola muy pobre y no estar inadaptado, se puede vivir en tiempo de guerra sin estar inadaptado... Y a la inversa: en un medio acogedor se puede estar inadaptado.

Disfuncionalidad: el oponerse a lo establecido en la institución, en la sociedad... no siempre es inadaptación. Al revés: el ser demasiado funcional a lo establecido puede ser una grave señal de inadaptación.

Conflicto: el conflicto en sí mismo no es inadaptación. Un niño puede tener un conflicto personal, familiar, ambiental... y no estar inadaptado. Y al revés: la carencia habitual de conflictos puede ser sospechosa de inadaptación.

Estas cuatro cosas - ha de quedar bien claro- , si se habitualizan y no se elaboran, constituyen peligro grave de inadaptación".

Al hablar de inadaptación conviene matizar siempre su alcance, para lo que nos pueden servir de referencia tras preguntas básicas:

- ¿A qué?
- ¿Por qué?
- ¿En qué grado?

La inadaptación estará en función de la distancia entre el grupo de pertenencia del sujeto normativo de referencia.

Se considera ANTISOCIAL al menor que consciente y voluntariamente se opone a la sociedad en cualquiera de sus manifestaciones, así como el que utiliza medios no legítimos para conseguir sus fines. CANESTRARI Y BATTACHI (1960, p 150) consideran que "un menor antisocial es aquel que tiene un comportamiento en evidente oposición a las normas sociales dictadas tanto por la leyes como por la moral", siendo la causa fundamental de este comportamiento "las relaciones psicológicas que se producen en la familia y que son



sintomáticas de poca coherencia y entendimiento entre sus miembros y no la disgregación familiar".

Se considera ASOCIAL a aquel individuo que vive sin ninguna conexión con la sociedad. El origen de la personalidad asocial del menor no difiere mucho de la antisocial, considerándose en ambos casos como variables influyentes, la causa de este fenómeno está en las carencias familiares, las alteraciones familiares y las frustraciones que los individuos experimentan en su propio medio.

## DELINCUENTE

La palabra delincuencia deriva del concepto jurídico de delito, que está referido no a una conducta, sino a un acto concreto, y en relación a unas figuras legales. Delincuente es quien comete un delito contemplado en un determinado Código Penal. "Delincuente Juvenil" sería el menor que sin superar los dieciséis años -dieciocho- (Ley Orgánica 1/1996 de 15 de enero de Protección Jurídica del Menor) quebrante un mandato, transgrede la ley, está en conflicto con las normas legales y exhibe una conducta que perjudica a los demás.

Al margen de esta definición, hay autores (Valverde, 1998) que consideran la delincuencia como una forma más de inadaptación social. Los menores de 16 años no son responsables jurídicamente, condición necesaria para ser considerados como "delincuentes".

El desarrollo del niño y del adolescente se produce inevitablemente mediante crisis y conflictos, por lo que : ¿Cómo explicar y delimitar en cada momento, si estas tensiones responden a situaciones conflictivas en la evolución normal o son fenómenos de deficiencia, minusvalía, inadaptación o conflicto?.

En general, las conductas de los niños y adolescentes, adaptadas o problemáticas, están condicionadas por tres aspectos: maduración, aprendizaje y ajuste social. Más específicamente, las conductas son una consecuencia del aprendizaje que tiene lugar en el medio familiar, escolar, social y comunitario en el que vive y se desenvuelve la persona.



Hay muchas dificultades para delimitar lo que debe entenderse como CONDUCTA NORMAL O DIFERENTE. A grandes rasgos, diremos que un menor tiene una conducta "normalizada" cuando es capaz de vivir satisfactoriamente en un medio social dado, realizarse en ese medio y conseguir su felicidad, a la vez que intenta ser útil a la sociedad. Un menor con una conducta "diferente" es aquel que carece de los repertorios sociales adecuados para realizarse en su medio social ambiental y escolar.

Conducta adaptada, es el comportamiento de un individuo que se atiene eficazmente a los estímulos y pautas exigidas en su medio ambiente. Podemos hablar de conducta adaptada cuando se aceptan las pautas sociales y los valores culturales de la sociedad o de un grupo concreto y las relaciones personales con los demás miembros se desenvuelven sin fricciones ni conflictos.

Conductas problemáticas, disruptivas y/o inadaptadas: son las que interfieren el proceso de socialización, culturización y de enseñanza aprendizaje del niño y del adolescente o de sus compañeros, las que alteran la convivencia en la escuela o en la familia, las que resultan molestas o dañinas para los demás o para los propios menores.

La conducta inadaptada: es la respuesta inadecuada a la situación dada. Consiste en poner en práctica mecanismos insuficiente, innecesarios o contraproducentes para alcanzar los objetivos que implica una determinada situación. Por ejemplo: tengo ganas de ir al cine, en lugar de compra la entrada, "me cuelo" sin pagar.

La conducta disruptiva: es el comportamiento que se caracteriza por una ruptura muy marcada respecto a las pautas de conducta y valores generales o sociales aceptados, que pueden amenazar la armonía e incluso la supervivencia del grupo, aunque sus integrantes no tengan conciencia de este peligro. Ejemplos de este tipo de conductas según Hollins y Pelechano serían: rabietas, reacciones coléricas, hiperactividad, golpear y agredir a los compañeros, amenazas, romper cosas, insolencia, falta de respeto desobediencia, no asistir a clase, malos modales, robos, etc.



## **B-PRINCIPALES SERVICIOS SOCIALES**

0. Servicios Sociales de carácter general y asistencial (incluiría transeuntes, damnificados, comedores, albergues, etc.).

1. Bienestar de las familias, con especial atención a la infancia y adolescencia:

a. Orientación y tratamiento de problemas familiares

b. Ayuda en el hogar

c. Orientación infantil: retraso y fracaso escolares

d. Familias sustitutas, que eviten el ingreso de los niños en instituciones.

e. Actividades infantiles extraescolares: excursiones, colonias de verano, etc.

f. Parking infantil: para preescolares que permita a sus madres hacer gestiones

2. Formación de la mujer

a. Educación y promoción: cursos, cursillos, etc

b. Orientación y asesoramiento: personal, jurídico, sexual, etc

c. Sobre planificación familiar

3. Bienestar de la Tercera Edad

a. Servicios de orientaciones

b. Mejora de la vivienda



c.Servicio de ayuda al hogar

d.Clubes y actividades para ancianos

4. Servicios para la juventud. Prevención de la delincuencia juvenil.

a.Orientación y tratamiento para jóvenes: jurídico, escolar, personal

b.Actividades diversas: curso, coloquios, etc

c.Educadores de calle para hacer trabajo de grupo con adolescentes y jóvenes marginados

d.Trabajo en comunidad: búsqueda de soluciones a los problemas juveniles

5. Inserción social de disminuidos físicos, psíquicos y sensoriales

a.Orientación sobre recursos y legislación

b.Ayuda al hogar

c.Supresión de barreras

d.Inserción social de los disminuidos

e.Promoción de campañas de prevención

6. Inserción social de marginados

a.Servicio de orientación y ayuda

b.Transeúntes y vagabundos. Alcohólicos y drogadictos

7. Actuaciones en situaciones de emergencia social

a.Política contra el paro

b.Catástrofes

8. Organización y animación comunitaria

a.Educación de adultos y su promoción sociocultural



## **C-NIVELES DE SERVICIOS SOCIALES Y FUNCIONES**

### **1. SERVICIOS SOCIALES GENERALES**

Tienen por objeto promover y favorecer el desarrollo del bienestar social de los individuos y su plena integración social, actuando para prevenir y/o eliminar causas de inadaptación, marginación, discriminación o riesgo social.

Llevan a cabo Programas de carácter general (información, orientación y derivación a recursos o programas específicos y atención social) y Programas específicos para distintos colectivos.

Se estructuran en Unidades de Trabajo Social (UTS) que realizan la función general de la atención directa al usuario de S. S., el contacto continuado con individuos, grupos familiares y organizaciones del distrito adscrito.

### **2. SERVICIOS SOCIALES ESPECIALIZADOS**

Son dispositivos de segundo nivel de la red de Servicios Sociales, denominados Centros de Atención a la Infancia (CAI) y dedicados a la atención específica a menores y sus familias. Están integrados por equipos interdisciplinarios: psicólogos, asistentes sociales, etc.

#### **2.1 Servicios de apoyo al proceso de socialización y desarrollo integral de los menores**

a. Educación de calle: ofrece atención socioeducativa, de carácter no formal, a personas que por distintas causas (físicas, psíquicas, sociales, culturales...) se encuentran en situación de riesgo, dificultad o conflictos social. Los Educadores de calle dirigen su actuación profesional a la detección precoz de situaciones de riesgo social y posterior intervención socioeducativa, tanto con menores y jóvenes como con adultos.

b. Ludotecas: para favorecer las actividades de ocio de los barrios.



c.Espacio joven: actuaciones de ocio, aprendizaje de habilidades sociales, de adolescentes en conflicto social.

d.Centros de día: desarrolla programas de apoyo educativo, de ocio y tiempo libre (art. 83.1 1º de la Ley 6/95 de Garantías)

## 2.2 Servicios de apoyo a las familias en el adecuado ejercicio de sus funciones

a.Educación familiar: ofrece atención socioeducativa, de carácter no formal, dirigido al grupo familiar, con actividades preventivas y de integración. El Educador familiar. Trabaja directamente con el grupo familiar o con los miembros que se designen, desarrollando objetivos previstos en el Diseño de Intervención Social.

b.Escuela de padres

c. Programas de acogimiento familiar

## **Bibliografía**

- 1.Vega, A. (1989): Pedagogía de Inadaptados sociales. Madrid. Narcea.
- 2.Quintana Cabanas, J.M. (1984): Pedagogía Social. Madrid. Dykinson.
- 3.Paul Ochotorena, J. de; Arruabarrena Madariaga, M.I. (1996): Manual de Protección Infantil. Barcelona. Masson.
- 4.Gracia Fuster, E.; Musitu Ochoa, G. (1993): El maltrato Infantil. Un análisis ecológico de los factores de riesgo. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales.
- 5.González, E. (1996): Menores en Desamparo y Conflicto Social. Madrid. CCS.
- 6.Valverde Molina, J. (1988): El proceso de Inadaptación Social. Madrid. Popular.
- 7.Melendro Estefanía, M. (1998): Adolescentes Protegidos. Madrid. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales.
- 8.Bettelheim: No hay padres perfectos.



## Módulo III (720´)

Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>SESIÓN 1: Adaptaciones Discapacidad Motórica</b>	Duración 140´
---	------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Diseñar y adaptar actividades específicas destinadas a la integración de personas con Discapacidad Motórica en programas de Ocio y Tiempo Libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jugamos a ser personas con Discapacidad Motórica (Actividad 1)</li> <li>• Adaptamos actividades que ya hemos realizado en nuestras asociaciones (Actividad 2)</li> <li>• Presentación de adaptaciones (juegos y actividades) (Actividad 3)</li> </ul>	50´ 50´ 40´
--	-------------------

### MATERIAL DE APOYO



- Materiales Actividad 1+ (Sillas de ruedas)
- Materiales Actividad 2
- Materiales Actividad 3

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

La sesión se desarrollará en función de las tres actividades planteadas. Comenzaremos vivenciando las experiencias que pueden sentir las personas con esta discapacidad, para posteriormente pasar a la adaptación de algunas actividades ya experimentadas por los participantes en el curso. Por último proporcionaremos una batería de actividades adaptadas.



## Materiales de Apoyo Sesión 1

### A-Actividad 1

Esta primera actividad intenta hacernos ver las dificultades que se le presentan a las personas con Discapacidad Motórica a la hora de enfrentarse a cualquier actividad cotidiana dentro del Ocio y Tiempo Libre.

#### *Descripción de la actividad*

Dividiremos a los integrantes del curso en grupos de dos personas. Dentro del grupo estableceremos dos roles diferenciados. Uno de los miembros se meterá en el papel de una persona con alguna de las discapacidades motóricas trabajadas en el módulo anterior, mientras que la otra deberá anotar y valorar las dificultades que se vaya encontrando.

Una vez configurados los grupos se les proporcionará a cada uno de ellos una silla de ruedas. Deberán intentar repetir (esta vez en silla de ruedas) las principales acciones que se desarrollan en un día cualquiera en el lugar en el que se imparta el curso. Desde levantarse, asearse, acudir al comedor a desayunar... etc. Su acompañante deberá ir completando la siguiente ficha.

Características de la Discapacidad asumida	Acción	Dificultades encontradas	Posibles soluciones (Adaptaciones)
	Levantarse		
	Vestirse		
	Aseo		
	Desayuno		
	Acceso lugar de actividades		



Una vez cumplimentada la ficha por todos los grupos pasaremos a comentar las principales dificultades encontradas, así como sus posibles soluciones. Será de especial relevancia tener presentes las conclusiones a las que se llegue, para el correcto discurrir de las dos actividades que siguen.

## **B-Actividad 2**

Esta actividad pretende poner en práctica las conclusiones obtenidas anteriormente en el trabajo diario de los/as monitores/as de Ocio y Tiempo Libre.

### *Descripción de la actividad*

Dividiremos a los participantes del curso en grupos de cuatro personas. Deberán seleccionar dos propuestas de Ocio y Tiempo Libre que hayan llevado a cabo en el último año. Una vez seleccionadas deberán pensar en las posibles adaptaciones que hubieran tenido que desarrollar si en el grupo hubiesen contado con la participación de una o varias personas con discapacidad. La descripción de la actividad debe ser muy pormenorizada.

Una vez concluida esta labor pasaremos a una puesta en común de las distintas propuestas de adaptación. Se discutirán en grupo las decisiones que se hayan tomado y se intentará generar una pequeña base de actividades, que en un futuro sirva de ayuda en la tarea diaria del monitor/a. Proponemos la creación de una ficha de las siguientes características:

Actividad	Duración	Adaptaciones	Recursos Humanos	Recursos Materiales
“Nos vamos a la playa”	Dos días	Lugar de residencia sin barreras arquitectónicas	Una persona de apoyo para el aseo personal y para el momento del baño en el mar.	Silla de ruedas para el baño en el mar.



### -Actividad 3

En esta tercera actividad proporcionaremos algunos juegos y actividades adaptadas a este tipo de discapacidad. Se realizarán para observar las posibles dificultades que pudieran surgir. Las propuestas son las siguientes: (Tomados de Arráez Martínez J., M. "Puedo Jugar Yo". Proyecto Sur de ediciones. Granada 1997.)

<b>Nombre</b>	<b>El Canguro</b>
<b>Características</b>	Motor
<b>Descripción</b>	Los jugadores se situarán sobre una línea colocados uno al lado del otro, con una pelota entre las rodillas. A la voz de "YA" los niños comenzarán a desplazarse a saltos hasta llegar a la meta. Si se les cae la pelota volverán a cogerla y saldrán del lugar donde la hayan perdido.
<b>Edad</b>	A partir de 5 años
<b>Participantes</b>	Grupo de actividad
<b>Instalación</b>	Pista deportiva o espacio abierto
<b>Material</b>	Un balón o globo por jugador
<b>Adaptaciones</b>	-Miembros superiores: Jugarán en igualdad de condiciones -Miembros inferiores: Cogerán la pelota con los miembros funcionales de su cuerpo

<b>Nombre</b>	<b>La botella borracha</b>
<b>Características</b>	Socializador. Motor
<b>Descripción</b>	Se jugará en grupos de 6-8 jugadores. Uno del grupo se coloca en el centro del círculo, formado por los pies del resto de jugadores, y simulará ser una botella que se balancea y cae de un lado a otro. Los demás compañeros han de impedir que éste caiga al suelo, colocando a la botella en el centro y en posición vertical para que caiga de nuevo. El que hace de botella no podrá separar los pies del suelo y cerrará los ojos.
<b>Edad</b>	A partir de 8 años
<b>Participantes</b>	Entre seis y ocho jugadores
<b>Instalación</b>	Espacio abierto o espacio cerrado
<b>Material</b>	Ninguno
<b>Adaptaciones</b>	-Miembros superiores: Jugarán en igualdad de condiciones. Cuando formen parte del círculo se podrán ayudar del pecho para recibir a la botella. -Miembros inferiores: Se cerrará más el círculo si presentan problemas de equilibrio. -Silla de ruedas: Cuando jueguen como botella se sentarán en un taburete y dejarán caer el tronco. Cuando estén en el círculo jugarán en igualdad de condiciones.

<b>Nombre</b>	<b>Farastastas</b>
<b>Características</b>	Motor.Perceptivo
<b>Descripción</b>	Los jugadores estarán dispersos por el espacio. Uno se la queda y llevará



	cascabeles , todos los demás llevarán silbatos. El que lleva el cascabel sale en persecución de los otros, que saldrán corriendo y haciendo sonar su silbato. Cuando el del cascabel capture a alguien con silbato, éste cambiará su instrumento por cascabeles y colaborará con aquél en la persecución del resto de jugadores.
<b>Edad</b>	Desde 6 años
<b>Participantes</b>	Entre 8 y 10 jugadores
<b>Instalación</b>	Espacio abierto
<b>Material</b>	Cascabeles, silbatos, balones e implementos
<b>Adaptaciones</b>	-Miembros superiores: Jugarán en igualdad de condiciones pillando con su miembro funcional. -Miembros inferiores: Cuando sean perseguidos han de ser pillados un mayor número de veces en función de su grado de deficiencia. Cuando ellos pillen lo harán con un implemento para tocar o con una pelota para lanzar dependiendo de sus posibilidades. -Silla de ruedas: Idem situación anterior. En estos dos casos conviene acotar el espacio de juego.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>SESIÓN 2: Adaptaciones Discapacidad visual</b>	Duración 140´
---	------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Diseñar y adaptar actividades específicas destinadas a la integración de personas con Discapacidad Visual en programas de Ocio y Tiempo Libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jugamos a ser personas con Discapacidad Visual</li> <li>• Adaptamos actividades que ya hemos realizado en nuestras asociaciones</li> <li>• Presentación de adaptaciones (juegos y actividades)</li> </ul>	50´ 50´ 40´
--	-------------------

### MATERIAL DE APOYO



- Materiales Actividad 1
- Materiales Actividad 2
- Materiales Actividad 3

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

La sesión se desarrollará en función de las tres actividades planteadas. Comenzaremos vivenciando las experiencias que pueden sentir las personas con esta discapacidad, para posteriormente pasar a la adaptación de algunas actividades ya experimentadas por los participantes en el curso. Por último proporcionaremos una batería de actividades adaptadas.



## **Materiales de Apoyo Sesión 2**

### **A-Actividad 1**

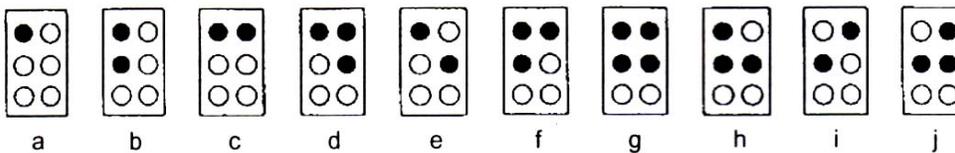
En esta actividad pretendemos acercarnos al mundo de las personas con Discapacidad Visual, para comprender un poco mejor sus peculiaridades.

#### *Descripción de la actividad*

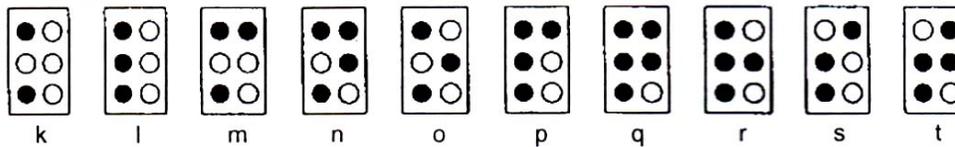
Después de presentar someramente las principales características del Alfabeto Braille, intentaremos que todos los participantes aprendan la forma en que se escribe su nombre y su fecha de nacimiento. Dividiremos a los participantes en grupos de cinco personas para establecer una dinámica en la que propongamos palabras y números sencillos y cada grupo tratará de descifrar los mensajes propuestos por los demás lo antes posible.



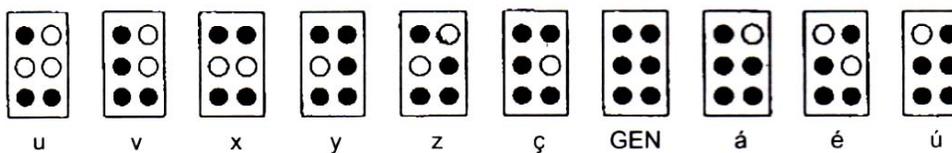
1ª SERIE



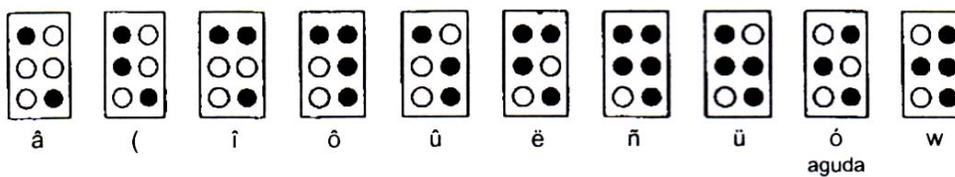
2ª SERIE



3ª SERIE

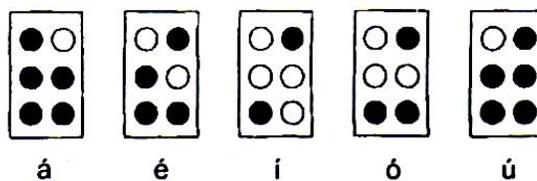
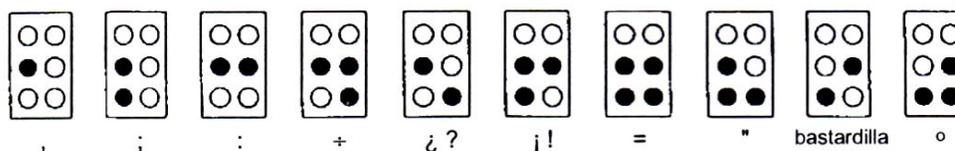


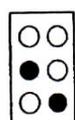
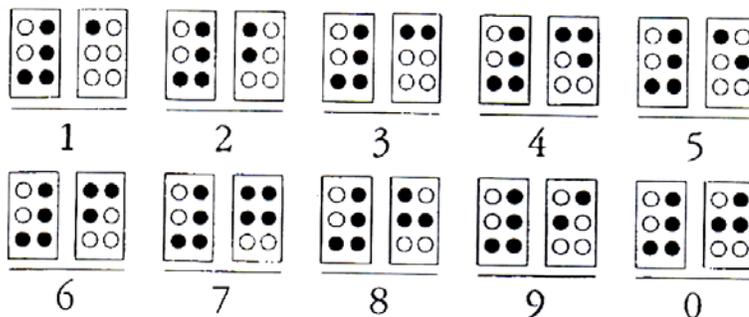
4ª SERIE



aguda

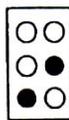
5ª SERIE



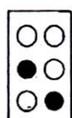


Paréntesis auxiliar braille  
(abrir)

$$\frac{a+b}{c} \neq a + \frac{b}{c}$$

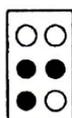


Paréntesis auxiliar braille  
(cerrar)

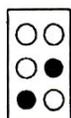


a

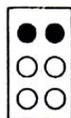
+



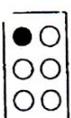
b



+



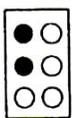
c



a



+



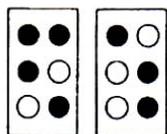
b



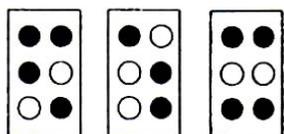
+



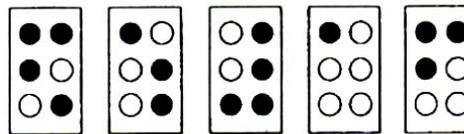
c



$\sqrt{\quad}$



$\sqrt{x}$



$\sqrt{16}$

## B-Actividad 2

### Descripción de la actividad

Dividiremos a los participantes del curso en grupos de cuatro personas. Deberán seleccionar dos propuestas de Ocio y Tiempo Libre que hayan llevado a cabo en el último



año. Una vez seleccionadas deberán pensar en las posibles adaptaciones que hubieran tenido que desarrollar si en el grupo hubiesen contado con la participación de una o varias personas con discapacidad Visual. La descripción de la actividad debe ser muy pormenorizada.

Una vez concluida esta labor pasaremos a una puesta en común de las distintas propuestas de adaptación. Se discutirán en grupo las decisiones que se hayan tomado y se intentará generar una pequeña base de actividades, que en un futuro sirva de ayuda en la tarea diaria del monitor/a. Proponemos la creación de una ficha de las siguientes características:

Actividad	Duración	Adaptaciones	Recursos Humanos	Recursos Materiales
Taller de creación de cuentos	Cuatro horas	Lugar de realización bien iluminado	Contar con el servicio de Transcripción de textos de la ONCE para adaptar nuestro material escrito	-Material escrito que se aporte en Braille. -Telelupas

### C-Actividad 3

En esta tercera actividad proporcionaremos algunos juegos y actividades adaptadas a este tipo de discapacidad. Se intentarán realizar para observar las posibles dificultades que pudieran surgir. Las propuestas son las siguientes:

Nombre	Arroz, arroz, palos con tos
Características	Tradicional. Motor
Descripción	Uno de los jugadores hace de madre y se sienta en el suelo sosteniendo una bufanda, sudadera o similar. Los jugadores se cogen a la bifanda, echando a suertes quién es el que agarra más cerca de la madre. En el momento en que la madre diga: “Arroz, arroz, palos con tos”, los jugadores han de salir corriendo, para evitar que la madre los coja y les de con la bufanda. El último en ser tocado, será la madre en el próximo juego.
Edad	A partir de siete años
Participantes	Entre 6 y 8 jugadores
Instalación	Espacio amplio
Material	<b>Bufanda. Petos de colores llamativos</b>
Adaptaciones	-Deficiencia visual: Cuando hagan de madre, los niños llevarán petos de



	<p>colores llamativos que contrasten con el suelo. Cuando hagan de jugador será la madre la que lleve el peto.</p> <p>-Ceguera: Pueden jugar guiados por uno o dos compañeros. También se pueden colgar cascabeles en los zapatos de todos los jugadores.</p>
--	---

<b>Nombre</b>	<b>Trespiés</b>
<b>Características</b>	Tradicional. Motor
<b>Descripción</b>	Se colocan los niños por parejas en la línea de salida, unidos por uno de sus pies con una cuerda o similar. A la voz del monitor, deberán salir hacia la línea de meta intentando llegar lo antes posible. Gana la pareja que llegue primero.
<b>Edad</b>	Desde los 7 años
<b>Participantes</b>	Grupo de actividad por parejas
<b>Instalación</b>	Espacio abierto y señalizado
<b>Material</b>	Una cuerda o similar por pareja
<b>Adaptaciones</b>	Los niños con discapacidad visual llevarán parejas videntes. El camino estará perfectamente señalizado. Se puede instalar una fuente sonora en la meta.

<b>Nombre</b>	<b>El gazpacho</b>
<b>Características</b>	Cognitivo. Motor
<b>Descripción</b>	Se colocan los participantes en círculo. El director del juego asigna a los distintos miembros del grupo el nombre de algún ingrediente del gazpacho. Comienza luego a narrar en voz alta el proceso de elaboración de un buen gazpacho. Cada vez que un niño oiga el nombre del ingrediente que se le ha asignado, corre a cambiar su posición con otro participante al que se le había asignado el mismo ingrediente. Cada vez que se pronuncie la palabra gazpacho todos deberán cambiar de sitio.
<b>Edad</b>	Desde los 6 años
<b>Participantes</b>	Grupo de actividad
<b>Instalación</b>	Espacio abierto
<b>Material</b>	Petos llamativos
<b>Adaptaciones</b>	-Deficiencia Visual: Los jugadores que tengan asignado el mismo ingrediente, llevarán un peto del mismo color, que ha de ser llamativo. -Ceguera: Tendrán una ayuda verbal para saber cual es su sitio. Si lo necesitan, pueden actuar de la mano de un compañero.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>SESIÓN 3: Adaptaciones Discapacidad Auditiva</b>	Duración 140´
---	------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Diseñar y adaptar actividades específicas destinadas a la integración de personas con Discapacidad Auditiva en programas de Ocio y Tiempo Libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jugamos a ser personas con Discapacidad Auditiva</li> <li>• Adaptamos actividades que ya hemos realizado en nuestras asociaciones</li> <li>• Presentación de adaptaciones (juegos y actividades)</li> </ul>	50´ 50´ 40´
--	-------------------

### MATERIAL DE APOYO

 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Materiales Actividad 1</li> <li>• Materiales Actividad 2</li> <li>• Materiales Actividad 3</li> </ul>
--

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

La sesión se desarrollará en función de las tres actividades planteadas. Comenzaremos vivenciando las experiencias que pueden sentir las personas con esta discapacidad, para posteriormente pasar a la adaptación de algunas actividades ya experimentadas por los participantes en el curso. Por último proporcionaremos una batería de actividades adaptadas.



## **Materiales de Apoyo Sesión 3**

### **A-Actividad 1**

En esta primera actividad trataremos de acercarnos a la realidad de las personas con Discapacidad Auditiva. Para ello nos centraremos en la forma de comunicación de las personas sordas.

#### *Descripción de la actividad*

Comenzaremos explicando la diferencia entre el alfabeto dactilológico y la Lengua de Signos, cuestión esta que nos interesa aclarar. Para posteriormente aprender a decir nuestro nombre mediante el uso del alfabeto dactilológico. Sería conveniente aprender también el resto de las letras.

### **ALFABETO DACTILOLÓGICO**

En la sociedad actual las personas Sordas deben afrontar no sólo los problemas derivados directamente de su propia discapacidad, sino también aquellos otros que la sociedad les impone en forma de Barreras de Comunicación.

La información que reciben las personas Sordas es mínima ya que en la actualidad la mayoría de los medios de comunicación están pensados para la sociedad oyente. Si descartamos los canales basados en la audición por razones obvias, también se descartan los medios que, centrados en la visión, no utilizan la Lengua Oran en su versión escrita. ¿Qué es lo que queda para una alto porcentaje de personas Sordas ? Ni radio, ni televisión, ...La sociedad en general no ofrece los medios alternativos para que las personas Sordas accedan a la información, y no por el hecho de ser sordos, sino porque no se les facilitan los medios para eliminarlas.

### **¿Qué es la Dactilología?**



La dactilología es el alfabeto realizado con las manos. Deben evitarse las creencias reduccionistas, puesto que las personas Sordas no se comunican con la dactilología, sino fundamentalmente con la Lengua de Signos, de la misma forma que las personas oyentes expresan palabras y no hablan deletreando letras.

La dactilología varía también de un país a otro. Así, por ejemplo, en España, todas las letras del abecedario se representan con una sola mano, mientras que en Inglaterra la mayor parte de las letras se hacen con dos manos.

La dactilología se utiliza exclusivamente para expresar una determinada palabra que todavía no tiene su correspondencia en la Lengua de Signos. Esto puede ocurrir por varios motivos, pero lo más frecuente es que sea un término que hasta el momento las personas Sordas no hayan necesitado. Por ejemplo, progresivamente están surgiendo signos para términos informáticos, siendo al principio deletreados con la dactilología. Otras veces, puede deberse a que es una marca comercial, nombre de alguna personalidad famosa, etc. que normalmente no se había introducido en la Cultura Sorda. Esto quiere decir que la Lengua de Signos es una lengua viva, y en crecimiento, en función de las necesidades de las personas Sordas.





## B- Actividad 2

Tras habernos acercado al mundo de las personas con discapacidad auditiva en el Módulo II, y tras haber realizado la actividad anterior, trataremos de agudizar el ingenio en esta segunda actividad. Para ello proponemos las siguientes pautas de actuación:

- Dividimos el grupo en parejas
- Cada grupo debe proponer un mínimo de cinco juegos, en los que las personas con discapacidad auditiva puedan integrarse completamente.
- Se debatirán los pros y contras en gran grupo, y se realizará una de las propuestas efectuadas por cada grupo. El debate debe suscitar dudas a la vez que aclarar ideas, por lo que la figura del formador/a es vital.

Se deben tener en cuenta los siguientes requisitos:

- ¿Cómo se van a proporcionar las instrucciones del juego?
- ¿Qué materiales de ayuda se deben preparar?
- ¿Hay que dar alguna instrucción especial al resto de participantes?
- ¿Es viable la adaptación propuesta o por el contrario sería conveniente cambiar de actividad?

## C- Actividad 3

En esta tercera actividad proporcionaremos algunos juegos y actividades adaptadas a este tipo de discapacidad. Se intentarán realizar para observar las posibles dificultades que pudieran surgir. Las propuestas son las siguientes:

Nombre	Cantinerito
Características	Expresivo. Socializador. Motor
Descripción	Los jugadores se disponen en un pasillo, que estará formado por 5 ó 6 niños, unos frente a otros.. Uno baila por el centro con las manos en la cintura al tiempo que canta: “Cantinerita, niña bonita, si tu supieras lo que pasó, una semana de buena gana, yo te daría mi corazón. Una cantinerita, ¡pom, pom!. Una niña bonita, ¡pom, pom!. Alerta, atención, que empiece a



	bailar...”, y en ese momento coge a otro niño que él designe. Éste vuelve a cantar la canción hasta que escoja a otro y así sucesivamente.
Edad	Desde 6 años
Participantes	Grupo de actividad
Instalación	Espacio abierto o cerrado
Material	Ninguno
Adaptaciones	Se guiarán por la visión de las palmadas de sus compañeros, y tendremos que inventar gestos para la canción, de modo que puedan seguirla

Nombre	<b>Gazpacho</b>
Características	Cognitivo. Motor
Descripción	Se colocan los participantes en círculo. El director del juego asigna a los distintos miembros del grupo el nombre de algún ingrediente del gazpacho. Comienza luego a narrar en voz alta el proceso de elaboración de un buen gazpacho. Cada vez que un niño oiga el nombre del ingrediente que se le ha asignado, corre a cambiar su posición con otro participante al que se le había asignado el mismo ingrediente. Cada vez que se pronuncie la palabra gazpacho todos deberán cambiar de sitio.
Edad	Desde los 6 años
Participantes	Grupo de actividad
Instalación	Espacio abierto
Material	Tarjetas con el dibujo de cada ingrediente
Adaptaciones	Todos los jugadores tendrán el nombre de su ingrediente escrito, bajo el dibujo correspondiente, en una tarjeta y en lugar visible. El narrador también lo presentará en su momento de igual modo.

Nombre	<b>De la habana ha venido un barco cargado de....</b>
Características	Tradicional. Cognitivo. Socializador
Descripción	Se hace un círculo. Una persona se queda en el centro con un pañuelo en la mano y dice: “De la Habana ha venido un barco cargado de...”. Cuando se acabe, tira el pañuelo a una persona que está en el círculo y esa persona dice una palabra para completar la frase (nombres de frutas, animales, objetos,...). El resto va diciendo otra palabra que comience por la letra inicial de la palabra que ha dicho el del pañuelo.
Edad	Desde los 8 años
Participantes	Grupo de actividad
Instalación	Espacio abierto o cerrado
Material	Pañuelo y objetos sonoros
Adaptaciones	Se hará el círculo más pequeño y se hablará en un tono más elevado, o se les mostrará la palabra escrita y en su caso las iniciales por las que debe continuar el juego.



Curso: Formación de monitores de personas con discapacidad <b>SESIÓN 4: Adaptaciones Discapacidad Intelectual</b>	Duración 140´
--	------------------

### OBJETIVOS

Al final de la sesión, los participantes serán capaces de:

- Diseñar y adaptar actividades específicas destinadas a la integración de personas con Discapacidad Intelectual en programas de Ocio y Tiempo Libre

### METODOLOGÍA

### DURACIÓN

- Jugar con personas con Discapacidad Intelectual
- El Deporte en personas con Discapacidad Intelectual

80´  
60´

### MATERIAL DE APOYO



- Materiales Actividad 1: Adaptación de juegos para personas con discapacidad intelectual.
- Materiales Actividad 2: Deporte y síndrome de down

### DESARROLLO DE LA SESIÓN

La sesión se desarrollará en función de las dos actividades planteadas. Comenzaremos Explicando las peculiaridades de jugar con personas con una discapacidad Intelectual Para posteriormente pedir a los participantes que adapten algunos de los juegos y actividades que normalmente desarrollan en sus asociaciones de origen. Finalmente se expondrán los beneficios y las peculiaridades del deporte en personas con Discapacidad Intelectual.



## Materiales de Apoyo sesión 4

### A- Actividad 1 “Jugar con personas con Discapacidad Intelectual”

El formador/a explicará, mediante el material que se aporta, las peculiaridades que nos vamos a encontrar a la hora de jugar con personas con este tipo de discapacidad.

Una vez realizada la exposición, pediremos a los/as participantes que se dividan en grupos de cuatro personas. Les propondremos que revisen algunos de los juegos que realizan habitualmente en sus asociaciones de origen, y que los adapten en función del material trabajado. Pueden rellenar una ficha de las siguientes características:

Nombre del juego	
Características	
Descripción	
Edad	
Nº Participantes	
Instalación necesaria	
Material	
Adaptaciones para personas con discapacidad intelectual	

Será conveniente poner en práctica por lo menos un juego de cada grupo, ya que será la manera de comprobar las sugerencias de adaptación que hayan realizado.



## **ADAPTACIÓN DE JUEGOS PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

TODOS JUEGAN (Víctor J. Ventosa y Rafael Maset)

Esta expresión, típica de más de un juego, tendría que ser el principal objetivo y/o característica de nuestras actividades lúdicas. y es que el juego, como muy bien se dice en algún libro (MORA, J.; SALDAÑA, D. E., 1992: 89-90), es un mundo en el que todos caben. Porque el juego, en manos del/de la educador/a, es una herramienta poderosa. La recomendación de: ¡Alto! ¡Piensa! ¡Adapta! ¡Recrea el juego! es importante tenerla presente. No son muchas las adaptaciones que harán falta, muchas veces es el cambio de perspectiva del Juego lo que variará (por ejemplo: el empleo de juegos cooperativos). Otras veces se deberán de cuidar aspectos muy sencillos.

### **ASPECTOS A CONSIDERAR**

Primero debemos tener en cuenta que un mismo juego puede ser válido para cualquier persona, sólo es necesario adecuarlo a sus posibilidades ya las del grupo. El juego se realiza para que los participantes disfruten y lo pasen bien. A la hora de adaptar un juego, la imaginación del educador (y del equipo de educadores) es muy importante, pero además, y anteriormente, habrá que:

- Situar en todo momento en el lugar del participante.
- Conocer de antemano las capacidades y posibilidades de cada participante, para que las actividades preparadas estén acordes a estas posibilidades.
- Tener muy en cuenta que el juego una vez adaptado no puede perder el encanto y la motivación inicial.



- El equipo de animación debe ensayar previamente el juego, buscando posibles problemas que se pueden plantear y formas para evitarlos. Es decir, tener una visión global del juego.
- No olvidar que debemos de tratar a las personas de acuerdo a su edad, independientemente de sus necesidades de apoyo. No fomentemos, ambientemos o hagamos juegos con personas de 20, 30, 40 o más años que potencien el infantilismo. No sólo jugamos en la infancia, a lo largo de nuestra vida seguimos jugando por eso los juegos que empleemos estarán de acuerdo a la etapa de desarrollo de la persona.

#### DE CARA A LA PREPARACIÓN y REALIZACIÓN DE LOS JUEGOS

- Compaginar juegos en las que se tenga que derrochar mucha energía que impliquen esfuerzo físico con otras más pausadas evitando de esta forma que aumente el nerviosismo y la alteración.
- Que todo el mundo pueda participar al mismo tiempo porque podemos caer en el error de que comiencen a aburrirse.
- En el caso de que la actividad sea por turnos, enseñarles a respetarlos.
- Valorar muy positivamente todo aquello que hayan realizado con esfuerzo.
- Marcar claramente los límites dentro de las actividades.
- Estar seguros de que todo el grupo capta el sentido del juego y que lo entiende.
- Tener paciencia con él o ella, sus reacciones suelen ser lentas.
- Si no entiendes lo que te dice, no dudes en preguntárselo de nuevo.
- Compórtate de forma natural es una persona como tú.
- En los juegos en los que alguien «la paga», éste debe ir identificado con algo visible y concreto, por ejemplo: una gorra un peto, etc., algo que lo distinga claramente de los demás jugadores.
- Al explicar el juego, intentar no usar expresiones abstractas por ejemplo: volvemos al centro. El centro muchas veces no es un punto fijo y visible en el espacio, mejor utilizar puntos concretos y visibles de referencia, por ejemplo: nos juntamos



alrededor de este árbol, etc. Lo mismo ocurre con: nos ponemos en círculo, mejor decir: nos cogemos de las manos (cada mano con otras manos de distintos participantes): seguro que al final la figura que se forma es un círculo.

- El juego es un medio y una herramienta educativa muy importante, pero sin olvidar que lo más importante es pasarlo bien, y la persona se lo pasa bien mientras está jugando, por eso, los juegos de eliminación debemos reciclarlos para que no sean eliminatorios. De esta forma recrearemos nuevos juegos.
- No existen juegos mejores o peores, o juegos que les vayan mejor a unas u a otras personas, aquí las clasificaciones no son muy válidas. Huyamos de estas expresiones y tablas (todos somos diferentes, tratamos y nos relacionamos con la globalidad de la persona y no con su disminución. El juego se hace para los/as jugadores/as y no al revés. El equipo de animación debe procurar que los juegos estén abiertos y sean flexibles para permitir modificaciones, adaptaciones, roles alternativos, etc. todo aquello que potencie la expresión: ¡ Todos juegan! Un primer paso para lograrlo es el conocer bien al grupo ya las personas que están con nosotros en las actividades.
- Al hilo del párrafo anterior, otro paso podríamos llamarlo: la imaginación al poder. Podemos coger un juego de mesa (o másj y bajarlo al suelo, por ejemplo: partiendo del trivial como modelo, hacemos uno gigante. El tablero lo hemos dibujado en papel continuo para ponerlo sobre el suelo, y las fichas son un representante de cada uno de los diferentes grupos que participan. Las preguntas pueden ser del propio trivial o sobre la colonia, el centro de tiempo libre, nuestro grupo, etc.
- Hay diversas técnicas y estrategias para la enseñanza y el aprendizaje de los juegos (proporcionar apoyos, el modelado, el moldeado, etc.; también existen trucos, por ejemplo: ahora lo hacemos a cámara lenta (así, para la persona con retraso mental que tiene un ritmo más lento de aprendizaje, le facilitará la comprensión del juego, sin que parezca que se hace por él. De ningún modo, debe de parecer que jugamos así por alguien en concreto. Nuestra actitud, además de educar, facilitará el que todos jueguen y se lo pasen bien.
- Es necesario combinar diferentes tipos de juegos, en función de lo mucho o poco que afecte a su realización la problemática que presenta la persona. La mayor parte



de los juegos tienen algo de competición, aquí no estamos en contra de la competición, sí del, no jugar más si pierde. Por eso no hay que confundir competición con expulsión, debemos de reconvertir este tipo de juegos competitivos (en los que se van eliminando a los jugadores) en juegos cooperativos.

## TÉCNICAS y ESTRATEGIAS PARA LA REALIZACIÓN DE LOS JUEGOS

### APOYO FÍSICO

Llamamos apoyo físico a la máxima proporción de ayuda que necesita una persona para completar una tarea. Esto puede exigir que el educador tome con sus manos las del chico y le acompañe de este modo en la realización de toda la tarea. El chico sentirá, por su parte, la acción.

### APOYO GESTUAL

Los apoyos gestuales consisten en indicaciones. Por ejemplo, señalar hacia una silla, apuntar con el dedo al asiento y atraer la atención del chico con golpecitos en el respaldo cuando queremos que se acerque a la silla y se siente en ella. El chico verá qué es lo que se le pide que haga.

### APOYO VERBAL

Los apoyos verbales consisten en instrucciones sencillas dadas de palabra. Pueden utilizarse en combinación con los apoyos gestuales y físicos.

Para dar apoyos verbales se empieza por pronunciar el nombre del chico y, a continuación, se le da una instrucción breve y sencilla. Por ejemplo: «Juan, dame el balón».

### MODELADO

El modelado consiste en hacer al chico una demostración, para que vea las acciones que se quiere que ejecute. Se aplica el modelado únicamente cuando la persona posee capacidad imitativa.



## MOLDEADO

El moldeado es el procedimiento que se aplica para enseñar habilidades nuevas. Cuando se aplica el moldeado, las sucesivas aproximaciones a una conducta final son subrayadas mediante refuerzos. Primero se define la tarea a realizar y luego se subdivide en pequeños pasos sucesivos.

Cuando el chico intenta ejecutar cada una de estas etapas, se le refuerza y se suprimen los apoyos físicos, se repite la tarea, se le refuerza y, finalmente, se suprimen los apoyos.

## ELIMINACIÓN

Consiste en una reducción gradual, hasta llegar a la supresión completa, de los apoyos utilizados, según va aprendiendo y dominando el chico por sí mismo las diversas tareas. Por ejemplo, se ayuda cada vez menos al chico, para que corra a por el pañuelo. Primero se eliminan los apoyos físicos y se mantienen únicamente los gestuales; luego, se eliminan éstos y se recurre sólo a los verbales, cuando la persona escucha y comprende las instrucciones.

## **B- DEPORTE Y SINDROME DE DOWN** (Ana María Sánchez Ajenjo)

### Definición fines y objetivos

Si preguntásemos por la calle a la gente que pasara por el lugar: ¿qué es el deporte? , habría tantas respuestas como personas encuestadas.



Para unas se trata tan sólo de un fenómeno social, de una moda que mueve dinero: spots publicitarios, ropa deportiva, etc. Para otros, la vida es inseparable del deporte, no tendría sentido sin él.

La actividad física, la motricidad y el deporte forman parte integrante de las actividades educativas y han de ser utilizadas como medio de mantenimiento sano del propio cuerpo, haciendo realidad lo que ya proclamaban los clásicos "mens sana in corpore sano".

El deporte permite a la persona con discapacidad intelectual, canalizar mejor sus aspiraciones, encontrar su personalidad, saber superar con mayores recursos las posibles dificultades de relación con el entorno, con sus amigos o su familia.

Las actividades deportivas entendidas en el más amplio sentido de la palabra, incluida, cómo no, su faceta de ocio y tiempo libre, van dirigidas a que cada uno de los participantes pueda contribuir al desarrollo de características personales como son la iniciativa, el valor, el liderazgo, el autodomínio, la cooperación; además, van encaminadas al adecuado desarrollo de cualidades físicas como la agilidad, la coordinación, la flexibilidad, la resistencia, etc.

¿Qué objetivos se pretenden alcanzar, en las personas con síndrome de Down, con la práctica deportiva?

El primero y principal, la salud y el buen estado físico ingredientes indispensables cuando se tiene tendencia al aumento de peso y al sedentarismo.

Mantenimiento de un nivel progresivo en el aprendizaje. Las metas planteadas a priori suponen la base de los fines a conseguir, y si éstos se realizan de forma divertida y dinámica, se es capaz de disfrutar de manera constante con los logros y beneficios alcanzados, infundiendo la confianza para explorar nuevas ambiciones, que en un principio no se habían abordado. Esto es a lo que llamamos: "Metodología progresiva".



Reconocimiento personal y social. La persona con síndrome de Down, al igual que cualquier otra, tiene una fuerte necesidad de ser aceptada, y los programas deportivos son un marco indiscutible para la integración social que consolida este tipo de aceptación.

La autoestima como aceptación de uno mismo es otra de las prioridades, para lo cual será indispensable el desarrollo del autocontrol, la cortesía y habilidades sociales, el respeto y la cooperación con los demás, etc.

A la larga, estas actividades posibilitan un acercamiento relacional mutuo y las personas con retraso mental gozan de un estímulo mayor al sentirse parte de la sociedad en la que están incorporadas.

#### *Desarrollo y etapas evolutivas*

Haciendo un pequeño esfuerzo, volvamos a los primeros días de vida de una persona. La primera respuesta del individuo a los estímulos del medio es el movimiento.

Muchos de los estudios sobre la aparición del lenguaje oral demuestran que el movimiento y el gesto preceden al lenguaje como intención comunicativa y que posibilitan la comunicación como tal. La experiencia sensorio-motriz constituye la base sobre la que cimentar los procesos intelectuales superiores.

A través del movimiento el niño aprende y, a partir de poder andar y correr, está en condiciones de explorar su entorno próximo y medio, de desarrollar el concepto de espacio, de conocer objetos, de establecer relaciones entre ellos y con él mismo, y todo ello, a través de la manipulación y el juego; " indispensable en la confirmación de la inteligencia (Piaget)".

En la persona con síndrome de Down, es frecuente la aparición de alteraciones y retrasos del desarrollo psicomotor; por eso se hace imprescindible el apoyo en el área de educación física.



Para el logro de este desarrollo y posterior mantenimiento, es necesario disponer de programas adecuados, basados fundamentalmente en actividades que tengan en cuenta el nivel de partida de cada sujeto y su tolerancia al ejercicio físico.

Inicialmente, el deporte debe ser ofrecido y entendido como juego.

Hacia los 4 años -o antes si el niño ya camina-debemos plantear el ejercicio como juegos a efectuar por placer, donde su protagonista -el niño- debe beneficiarse en favor de sí mismo, primero, y más delante en favor del entorno; de los que le observan.

A los 7 años existe tendencia al egocentrismo, su tendencia al Yo es muy manifiesta por lo que es difícil la realización de deportes en equipo. Y, si bien se debe fomentar los deportes individuales sobre todo, aquellos en los que él pueda hacerse sentir: carrera, salto, lanzamiento de pelota, etc., no por ello hay que evitar e inducirle periódicamente a los de equipo para ir preparándolo.

A partir de los 12 años el pensamiento del niño comienza a sentirse lógico. Su personalidad toma una nueva dimensión a esta edad y la motricidad se equilibra con el descubrimiento y realización de cosas que siente útiles. El deseo de deporte de equipo es la regla, comienza a sentir la presencia del amigo, aprende a respetarle, a relacionarse con él, a contar con él. Es el momento de dar menos importancia al deporte individual y practicar al máximo el deporte de equipo.

A partir de los 15 años, aproximadamente, nos encontramos ante el pensamiento más o menos consciente, la personalidad ya está más bien definida y presenta las relaciones típicas de adolescencia y sus respectivos conflictos internos.

Deportivamente es también un momento cumbre, es la edad del deporte que exige una enseñanza técnica del mismo y un interés altamente competitivo donde brillar.



### *La preparación al deporte*

Es recomendable contactar primero con distintas Federaciones Deportivas, Clubes, y Asociaciones; elegir a gusto y serán los profesionales quienes orienten el programa de actividades a realizar; y en su caso, serán los especialistas en medicina deportiva quienes efectúen las exploraciones pertinentes para un control y seguimiento personal, además de algunos consejos prácticos que no se pueden olvidar:

El esfuerzo físico ha de adecuarse a la edad y al estado físico actual. Es importante entrenar la musculatura y potenciarla de manera progresiva.

Búsqueda de horarios adecuados a la práctica deportiva.

Sesiones de calentamiento para la flexibilidad en articulaciones y musculatura en general.

Correcta hidratación con ingestión de líquidos.

Alimentación equilibrada y tiempos de descanso.

La práctica deportiva en las personas con síndrome de Down ha de seguir los mismos patrones teniendo en cuenta que:

Toda persona tiene necesidades y deseos básicos para un adecuado crecimiento físico, mental, social y emocional. Las personas con necesidades educativas especiales sólo son distintas en la expresión de sus necesidades e intereses.

Procuremos dar la importancia que tiene el deporte en su faceta educativa y su contribución al pleno desarrollo armónico de la persona, gozando de las relaciones sociales establecidas con los otros, en el ejercicio de la práctica deportiva.