

Gi sobre ruedas

FUNDACIÓ
INSTITUT GUTTMANN

Revista de neurorrehabilitación y vida con diversidad funcional

n.º 110 / 2022



La neuropsicología infantil en la atención pediátrica

La entrevista

David Bueno

“Para que una escuela funcione bien, debería ser inclusiva”

**4 a fondo***La nueva pediatría***19 neurorrehabilitación***El futuro de la infancia: el reto actual de la educación***27 investigación***Estimulación transcutánea: para una mejora funcional tras una lesión medular***33 la entrevista***“Para que una escuela funcione bien, debería ser inclusiva”***33 participación***Reflexiones sobre la escuela inclusiva***45 experiencias***La revolución Shiwa***48 discapnews****50 buenas prácticas**

Amb cada naixement, cada nova vida, és humà que hi confluixin moltes emocions. Algunes les vivim en positiu, les exterioritzem a bastament i ens agrada compartir-les, com l'alegria, la il·lusió i l'esperança per l'aventura que comença. D'altres, també molt generalitzades, no ens agraden tant, com la incertesa, la inquietud pel futur i les preocupacions per saber si tot anirà bé.

Quan qualsevol malaltia o disfunció percebuda com a important afecta un infant, és inevitable que els pares i els familiars rebin l'impacte de la notícia i hi reaccionin amb por envers el futur, no únicament perquè es posa en perill la nova vida, sinó també perquè no se sap si el desenvolupament de l'infant amb discapacitat serà satisfactori i tindrà prou de qualitat de vida, malgrat que això no dependrà tant de la disfunció o la discapacitat, sinó de l'entorn on s'hagi de desenvolupar. Com més prejudicis envers la diferència, com més percepcions capacitistes, com més barreres i manca de suports adequats, més complicat li serà assolir una vida plena.

És essencial oferir les millors oportunitats a cada infant, amb el coneixement més avançat sobre prevenció de possibles disfuncions, detecció amb la màxima precocitat i intervenció amb les tècniques i metodologies mèdiques i de rehabilitació més innovadores, amb l'esperança de fer-les desaparèixer. Ara bé, si no ho aconseguim, treballarem perquè qualsevol possible discapacitat d'origen neurològic en un infant no l'impedeixi de desenvolupar una vida satisfactoria i participar activament en la societat, tenint les mateixes expectatives que qualsevol altre infant de la seva edat.

En aquest número de *sobreruedas* tractem dels nous reptes de la pediatria, sobretot quant a la prevenció, detecció i tractament precoç de totes les disfuncions en qualsevol dimensió del neurodesenvolupament. També abordem, naturalment, com cal crear les millors oportunitats durant l'etapa educativa assumint el repte de garantir a qualsevol infant el dret a una educació inclusiva que satisfaci les seves necessitats en igualtat de condicions amb els altres. De la mateixa manera, no oblidem d'incloure altres informacions que considerem d'interès en relació amb la discapacitat, i compartim els avenços que ha fet l'Institut Guttmann experimentant amb els tractaments d'estimulació transcutània en el cas de la lesió medul·lar.

En torno a cada nacimiento, a cada nueva vida, es humano que confluyan muchas emociones. Algunas las vivimos en positivo, las exteriorizamos ampliamente y nos gusta compartir-les, como son la alegría, la ilusión y la esperanza por la aventura que comienza. Otras, muy generalizadas también, no nos gustan tanto, como la incertidumbre, las inquietudes por el futuro y las preocupaciones por si todo irá bien.

Cuando cualquier enfermedad o disfunción percibida como importante afecta a un niño o a una niña, es inevitable que tanto los padres, las madres como los familiares sufran el impacto de la noticia en forma de miedo por el futuro, no solo por si la nueva vida está en riesgo, sino también por si su desarrollo y su vida con la discapacidad será satisfactoria y de calidad, aunque sabemos a ciencia cierta que esto no dependerá de la disfunción o discapacidad, sino del entorno en el que se tenga que desarrollar. Cuantos más prejuicios frente a la diferencia, cuantas más percepciones capacitistas, cuantas más barreras y falta de apoyos adecuados, más complicado será alcanzar esta vida satisfactoria.

Es esencial ofrecer las mejores oportunidades a cada niño o niña, con el conocimiento más avanzado sobre cómo prevenir posibles disfunciones, cómo detectarlas con la máxima precocidad y cómo intervenir con las mejores técnicas y metodologías médicas y de rehabilitación. Todas ellas con la esperanza de hacerlas desaparecer, pero si no lo conseguimos, trabajamos para que cualquier posible discapacidad de origen neurológico en cada niño o niña no le impida desarrollar una vida satisfactoria, participar activamente en la sociedad y teniendo las mismas expectativas que cualquier otro de su edad.

En este número de *sobreruedas* tratamos sobre los nuevos retos de la pediatría, sobre todo en cuanto a la prevención, detección y tratamiento precoz de cualquier disfunción en el neurodesarrollo, en cualquiera de sus dimensiones. También abordamos, cómo no, la manera de generar las mejores oportunidades durante la etapa educativa y el reto de conseguir garantizar que cualquier niño o niña tenga derecho a que la educación inclusiva satisfaga sus necesidades en igualdad de condiciones que los demás. Y no olvidamos otras informaciones que consideramos de interés en relación con la discapacidad, así como compartir los avances innovadores que el Institut Guttmann está experimentando con los tratamientos de estimulación transcutánea en el caso de la lesión medular.

La nueva pediatría



Anna Gatell
Pediatra de atención
primaria. EATP Garraf.
ICS. Vilanova i la Geltrú

Coordinación grupo de trabajo de Trastornos del Neurodesarrollo y del Aprendizaje de la Societat Catalana de Pediatría.
 Presidenta de la Societat Catalana de Pediatría

En pleno siglo XXI estamos viviendo una nueva realidad, que se ha acelerado en estos dos últimos años con la pandemia de la covid-19. Los pediatras de atención primaria (AP) debemos reflexionar sobre la pediatría que hemos ejercido hasta ahora, y analizar profundamente las necesidades actuales de la infancia, la adolescencia y sus familias.

La pandemia ha forzado que nos topemos con esa realidad, y debemos ser capaces de reaccionar y adaptarnos para seguir mejorando la salud pediátrica. La infancia y la adolescencia son etapas de la vida con necesidades y problemas específicos, y las intervenciones que se hagan para mejorar la salud biopsicosocial en esta etapa influyen de manera positiva y significativa en la edad adulta. Por este motivo, la prevención, la promoción de la salud y una atención sanitaria de alta calidad, proporcionada por pediatras y profesionales de

enfermería pediátrica, debe de ser el objetivo prioritario de nuestra sociedad.

Según la OMS, en su última definición, la salud es un estado de completo bienestar biológico, psicológico y social. En 2006 se incluyeron los denominados “determinantes de la salud”, según el modelo de Dahlgren Whitehead (figura 1).

En la representación gráfica se ve que el protagonista principal son las personas (niños, niñas y jóvenes con sus familias), que tienen unas características individuales únicas que NO son modificables (edad, sexo y factores constitucionales), rodeados de otras características que SÍ son modificables: el estilo de vida, la interacción entre las personas en el entorno mediante redes sociales y comunitarias, las condiciones de vida y trabajo, la alimentación, el acceso al bienestar y otros servicios fundamentales, como la educación o los servicios sanitarios. Por último, están las influencias económicas, culturales y ambientales que actúan sobre todas las demás capas. Este modelo pone de manifiesto que la salud no es el resul-

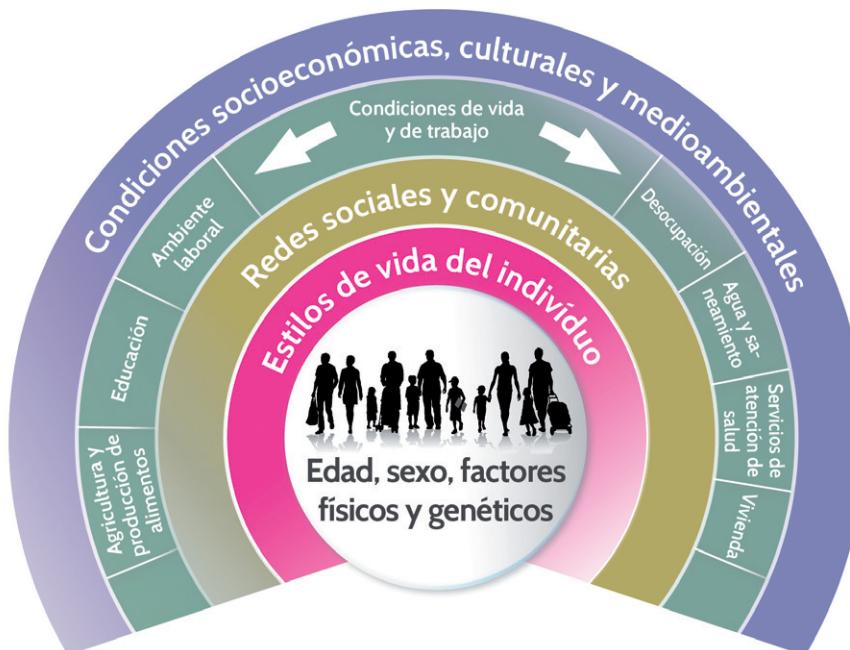


Fig. 1. Determinantes de la salud, según el modelo de Dahlgren-Whitehead

tado de la voluntad individual, sino que todo es más complejo, y pone de relieve la importancia de los factores sociales y comunitarios, y su interacción con el entorno y con las personas con las que viven. La conclusión es que los servicios sanitarios son fundamentales para la salud, pero representan solo el 20 % en relación con el total de los demás determinantes de la salud; esto debe hacernos reflexionar y, por tanto, debemos ampliar nuestra tarea hacia el otro 80 %, si queremos tener posibilidades de mejorar la salud de la comunidad. Nuestra tarea se ampliará fuera de la consulta, hay que salir de nuestro hábitat habitual y trabajar en la comunidad y con los dife-

rentes profesionales que se ocupan también de la salud infantojuvenil.

Como todos sabéis, en la consulta de pediatría de AP, aparte de atender las consultas de las familias en los casos agudos, también atendemos a los pacientes con enfermedades crónicas, y uno de los pilares básicos es el Protocolo de actividades preventivas y de promoción de la salud “Infància amb Salut” del Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, que ya ha quedado obsoleto, puesto que no se actualiza desde el año 2008, con el detrimiento que supone para la calidad asistencial. Este es nuestro marco de referencia para hacer una valoración adecuada del desarrollo integral de los niños y las niñas y una detección correcta y a tiempo de algunas situaciones que, si no se detectan de manera precoz, podrían tener consecuencias y peor pronóstico.

Tenemos la gran suerte de que la mayor parte de los profesionales de pediatría y de enfermería actualizamos nuestros conocimientos, pero entendemos que el Departamento de Salud debe velar por la actualización de los protocolos en los que basamos nuestra labor asistencial. Actualmente se está llevando a cabo el proceso participativo para su actualización, pero es urgente hacerlo realidad.

El programa actual no tiene incorporados protocolos imprescindibles que el Departamento de Salud ya ha presentado públicamente, como el de malos tratos, el de la atención a la embarazada y al recién nacido, y el de las nuevas pautas de alimentación infantil, entre otros. Hay capítulos desfasados, como el cribado neonatal, que no prevé las 21 enfermedades que se pueden detectar desde 2016, el protocolo de atención al recién llegado, el abordaje de la salud mental utilizando la nueva clasificación del DSM-5 (con especial atención a los trastornos del neurodesarrollo) y el capítulo de las vacunaciones (con las recomendaciones de las nuevas vacunas no sistemáticas). También consideramos imprescindible la incorporación de nuevos protocolos, como el abordaje desde la AP de los trastornos del aprendizaje (tanto por la alta prevalencia como por la mejora en el pronóstico si se hace una orientación precoz correcta), la prevención de la plagiocefalia posicional, el abordaje de las infecciones de transmisión sexual y consejos para los adolescentes, la prevención y la detección precoz del acoso escolar, la atención al transgénero, el abordaje sobre el mal uso y el abuso de las pantallas digitales o de los juegos en línea, el abordaje de pacientes crónicos con multipatologías, el seguimiento de los prematuros extremos y de los pacientes que están en cuidados paliativos,



Rehatrans

93 293 41 33

www.rehatrans.cat

además de aspectos relacionados con el control de la salud medioambiental y el contacto con tóxicos.

Neurodesarrollo

Dentro de nuestra labor de evaluación global del desarrollo infantil, uno de los capítulos que nos ocupa y preocupa es el del neurodesarrollo, un proceso de desarrollo gradual, progresivo, anatómico y funcional del Sistema Nervioso Central (SNC) que comienza en la gestación y se consolida en la edad adulta. Un desarrollo que no es constante y que tiene un crecimiento mayor en los primeros años de vida, que es cuando se traduce en más cambios y adquisiciones, y que, a su vez, es el período más vulnerable.

Este desarrollo específico es lo que nos diferencia de las otras especies, nos hace humanos, diferentes, autónomos, y nos sirve para adaptarnos.

Una característica importante es que hay períodos del neurodesarrollo en los que una capacidad, habilidad o aprendizaje se puede adquirir de una forma más efectiva; estos pe-

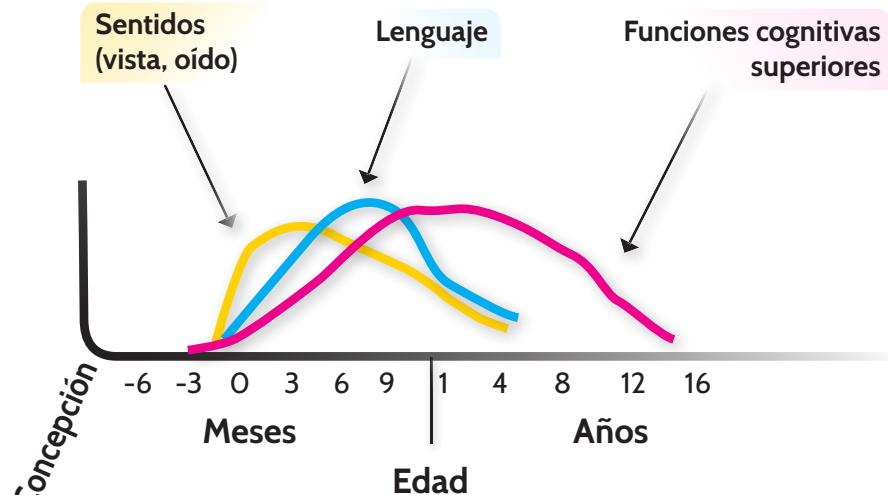


Fig. 2. Neurodesarrollo humano y períodos críticos.

“Una característica importante es que hay períodos del neurodesarrollo en que una capacidad, habilidad o aprendizaje se puede adquirir de una forma más efectiva; estos períodos los llamamos períodos sensibles o “ventanas de oportunidad”.

Períodos los llamamos períodos sensibles o “ventanas de oportunidad”. Algunos son muy breves y acaban en los primeros años de vida (0-2 años), como los que dependen de estímulos sensoriales: visión y audición. Las funciones cognitivas superiores tienen períodos más amplios, como se observa en la figura 2.

Fuera de estos períodos sensibles se puede también adquirir un nuevo aprendizaje o habilidad, pero de forma más difícil, a más largo plazo, y será menos efectivo.

El desarrollo del SNC es un proceso muy complejo que viene determinado por factores genéticos, biológicos y ambientales. Cambia según las demandas externas, que van favoreciendo unos circuitos u otros. Este fenómeno se llama plasticidad, y es lo que hace que unos circuitos neuronales se consoliden mientras que otros se destruyen.

En los primeros meses de vida tiene lugar un gran número de conexiones o sinapsis neuronales, sinaptogénesis, con una sobreproducción que llega a tener una densidad sináptica superior a la del adulto. Despues aparece la poda sináptica (después de la adolescencia, aproximadamente) y las conexiones neuronales menos utilizadas desaparecen (apoptosis neuronal).



En la maduración del SNC también interviene la mielinización de las diferentes áreas cerebrales. El recubrimiento de los axones por mielina facilita la conducción de los estímulos entre las neuronas. Esto se correlaciona directamente con la aparición de nuevas funciones o ítems en el desarrollo. En los primeros años de vida quedan mielinizadas las regiones motrices y sensoriales (períodos sensibles), en cambio, las zonas del lóbulo frontal no acaban de mielinizar hasta la adolescencia y con mucha variabilidad según el individuo; son períodos sensibles más largos.

La adquisición de los aprendizajes dependerá de la interacción del cerebro con el ambiente. Los estímulos externos llegan al cerebro a través de los sentidos, y la información es procesada y almacenada para que pueda ser utilizada cuando sea necesario. Los entornos más ricos en estímulos favorecen la consolidación de nuevos circuitos, y a través de la repetición y la práctica de las habilidades adquiridas se modifican las estructuras cerebrales, gracias a la plasticidad cerebral antes comentada, y así se consigue automatizar las habilidades; en definitiva, es la base del aprendizaje.

Las alteraciones en el desarrollo del SNC tendrán repercusión en la adquisición de los aprendizajes, habilidades,

conducta social, y perfil de funcionamiento neuropsicológico de los niños y las niñas. Cualquier trastorno en el neurodesarrollo puede manifestarse como una dificultad y un trastorno del aprendizaje.

Trastornos del neurodesarrollo (TND)

Los trastornos del neurodesarrollo son alteraciones o disfunciones en el desarrollo del SNC, que regula las funciones motoras, sensitivas, cognitivas y emocionales, que nos permiten la adaptación al medio donde vivimos. Se manifiestan como disfunciones que afectan a la capacidad de aprendizaje y a la compe-

“Nuevas morbilidades que amenazan la crianza y el desarrollo infantil en nuestro país: se pone especial énfasis en la infancia que sufre situaciones de adversidad que obstaculizan, condicionan o limitan su desarrollo personal, su socialización y sus oportunidades de vida. Se detecta que se ha pasado de problemáticas vinculadas al concepto clásico de discapacidad a un aumento significativo de trastornos de la afectividad, la comunicación y la regulación de la conducta, y se han multiplicado los problemas en la adquisición del lenguaje, los hábitos o la autonomía personal.”

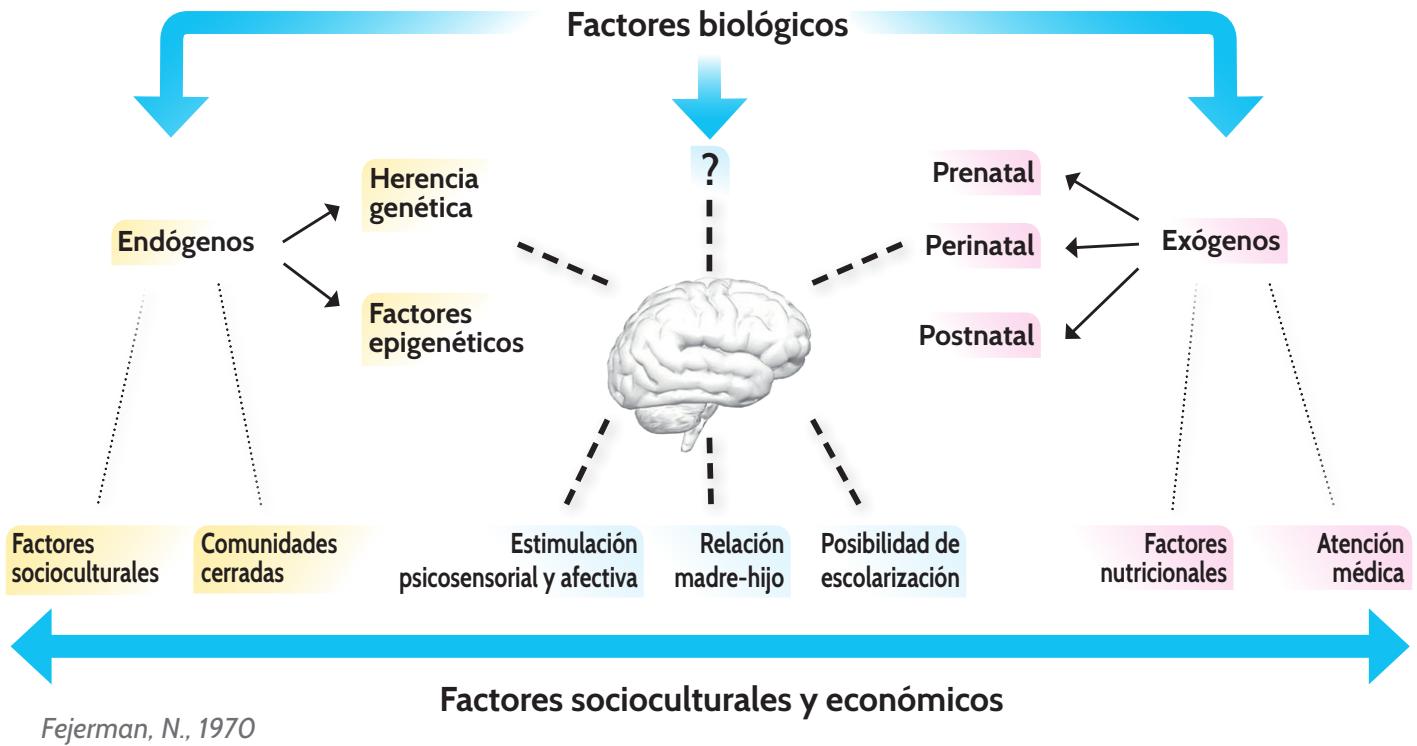


Fig. 3. Factores que influyen en el neurodesarrollo

tencia social, entre otras aptitudes, y limitan el desarrollo normal en la infancia y en la adolescencia. Tienen una base neurobiológica y una importante carga genética. Persisten a lo largo de toda la vida y se expresan de forma diferente en las distintas etapas de crecimiento del individuo. Las primeras manifestaciones aparecen durante la infancia. La detección de los TND se puede retrasar o puede ser complicada porque no hay marcadores biológicos, hay síntomas comunes entre los diferentes TND, es frecuente la comorbilidad entre ellos y es complicado el límite entre sufrir un trastorno y la normalidad. Los TND forman parte de las neurociencias junto con los trastornos neurodegenerativos, por lesiones del cerebro y psiquiátricos, no hay límites excluyentes entre los diferentes grupos y, a menudo, se solapan.

En la figura 3 se describen los múltiples factores que influyen en el neurodesarrollo.

La Federación Española de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana (GAT) ha publicado, en febrero de 2022, un documento titulado “Retos de futuro en el cuida-

do del desarrollo infantil” (Peña Segura, J. L. *et al.*, Barcelona. ISBN: 978-84-09-38218-7), en el que se ponen de manifiesto las nuevas morbilidades que amenazan la crianza y el desarrollo infantil en nuestro país. Hace especial énfasis en la infancia que sufre situaciones de adversidad que obstaculizan, condicionan o limitan su desarrollo personal, su socialización y sus oportunidades de vida. Se detecta que se ha pasado de problemáticas vinculadas al concepto clásico de discapacidad a un aumento significativo de los trastornos de la afectividad, la comunicación y la regulación de la conducta, y se han multiplicado los problemas en la adquisición del lenguaje, los hábitos o la autonomía personal. En muchas de estas situaciones se encuentran “experiencias de adversidad en la infancia” (EAI) que corresponden a un gran abanico de circunstancias biopsicosociales, como el abuso, la negligencia en los cuidados, la pobreza, el estrés, la depresión, la ansiedad crónica, el consumo habitual de tóxicos, los conflictos graves entre los cuidadores principales o la desaparición súbita de un progenitor. Los niños que experimentan 4 o más EAI tienen de 2 a 3 veces mayor riesgo de tener enfermedades cardíacas y cáncer, 32 ve-

ces más probabilidades de tener problemas de aprendizaje y de comportamiento. Y el 100 % de los niños que experimentan 7 o más EAI tienen retrasos en su desarrollo. Este desajuste de los entornos de crianza para cumplir eficazmente con su función evolutiva es un problema que alcanza y preocupa a la mayoría de los países del mundo y a los más reconocidos organismos internacionales. La OMS, junto con UNICEF, han incluido políticas de primera infancia para la consecución de los Objetivos del Desarrollo Sostenible en 2030. El documento llama la atención sobre la urgencia de contar con un sistema integral y transversal de cuidado al desarrollo infantil y la atención temprana para dar cumplida satisfacción a los derechos y necesidades de la infancia en una fase crucial de la vida.

Hay que tener en cuenta que los TND, entre otras causas, son el origen de la mayoría de los trastornos del aprendizaje (TA) que hacen que un niño con una inteligencia normal y habiendo recibido la posibilidad educativa no consiga progresar adecuadamente en los aprendizajes, y que sea la causa del abandono precoz de los estudios. En España no existen estudios epidemiológicos con una metodología uniforme, pero se estima que los TA tienen una prevalencia de entre el 5 y el 15 % de la población escolar. En un estudio reciente realizado en Catalunya, con una

muestra de 7.000 alumnos y alumnas (5-17 años), se detectó una prevalencia del 18,3 % de TND; de ellos, el 10 % tuvieron el diagnóstico de dislexia y el 9,92 % de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Los datos publicados anualmente por el Ministerio de Educación y Formación profesional muestran que España es uno de los países de la Unión Europea con más abandonos de la educación de forma precoz, y el porcentaje de personas de entre 18 y 24 años que no han completado la segunda etapa de la educación secundaria y no sigue estudiando es del 16 % en 2020. La falta de preparación condicionará la vida

“El pediatra en la consulta, junto con enfermería pediátrica, tiene que IDENTIFICAR los posibles TND que puedan aparecer. La mayoría de las veces solo veremos la punta del iceberg a través de las diferentes manifestaciones clínicas (signos y síntomas) de los diferentes TND.”



NUEVA

MORGAN M

versus

Múltiples funciones de posicionamiento

- Elevación eléctrica de 300 mm
- Basculación eléctrica de 45°
- Reclinación eléctrica de 136°
- Reposapiernas eléctricos biomecánicos

karma



+Info: www.karmamobility.es

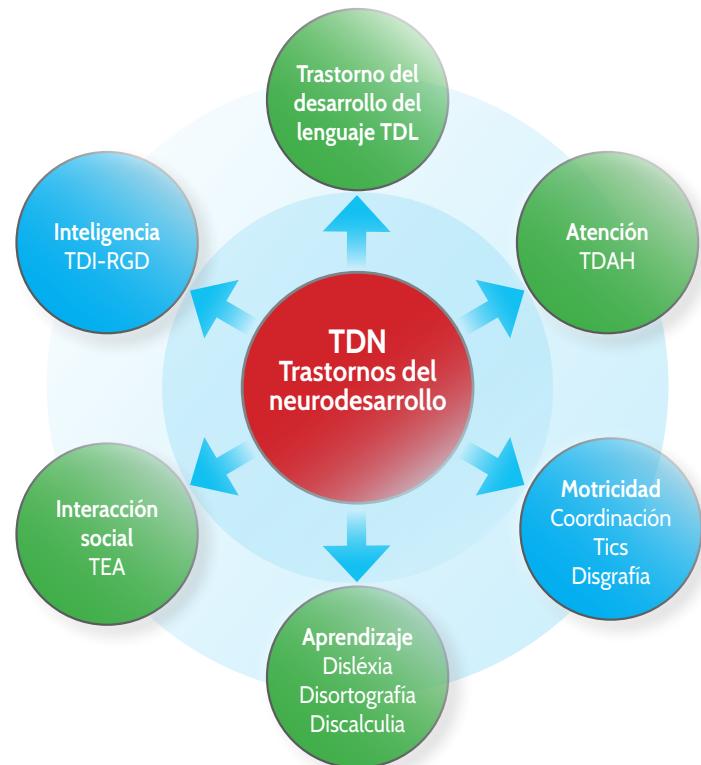


Fig. 4. Esquema de los Trastornos del Neurodesarrollo según las áreas afectadas y DSM-5

de estos jóvenes a la hora de buscar un trabajo cualificado. Sabemos que renunciar en el aprendizaje es clave para la desigualdad y, sin duda, condiciona la salud.

Según la Encuesta de Salud de Catalunya 2019-2020 (ESCA), publicada por el Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya, las clases sociales más acomodadas son las que más estudios tienen y mejor salud, un menor consumo de tabaco y alcohol, mejor estilo de vida y menos tasas de obesidad.

La condición de sufrir un TND no tiene que ser una condena al fracaso escolar y personal. La evidencia científica ha demostrado que con una correcta intervención se puede minimizar e incluso revertir el efecto de estas disfunciones sobre el aprendizaje y el desarrollo psicosocial de niños, niñas y jóvenes.

Clasificación de los TND según DSM-5

La Academia Americana de Psiquiatría, en su última revisión de la clasificación de los trastornos mentales, incluyó en 2013 el término TND, definido como un grupo de trastornos, con inicio en el período de desarrollo, que se manifiesta de manera precoz y que se caracteriza por alteraciones en el desarrollo que producen disfunciones en el adecuado funcionamiento personal, social, académico u ocupacional.

El DSM-5 propone la clasificación en seis áreas del neurodesarrollo para facilitar un lenguaje común, con un resumen de signos y síntomas para cada uno de ellos que, junto con la evaluación neuropsicológica, conformarán el diagnóstico. Las disfunciones de cada una de las áreas quedan representadas en esta figura 4.

¿Qué hacemos en pediatría de AP?

Los pediatras tenemos una situación estratégica y privilegiada, ya que acompañamos todo el proceso de crecimiento y desarrollo desde la infancia, conocemos su entorno y lo integramos en la práctica clínica para intervenir directamente en todo su conjunto.

Somos una pieza clave en todo este engranaje, donde lo que nos determina la salud y el bienestar depende en gran parte de determinantes de salud relacionados directamente con la comunidad y el entorno. Los aspectos psicológico, social, ambiental y cultural de las familias, la escuela y la comunidad son cruciales para entender de qué depende la salud actual y futura de los niños, como antes hemos comentado.

Todos nosotros estamos haciendo un gran esfuerzo de adaptación para dar respuesta a los cambios sociales, culturales y educativos que viven nuestras familias, y queremos seguir acompañándolos en el proceso de crianza y desarrollo integral con las mejores garantías. Pero necesitamos trabajar con todos los profesionales que se ocupan y preocupan de la salud infantil, y entre ellos están los profesionales de la neuropsicología infantil. Más adelante haré referencia a por qué considero y defiendo la necesidad de incorporar este perfil profesional en los equipos pediátricos de AP.

El pediatra en la consulta, junto enfermería pediátrica, tiene que IDENTIFICAR los posibles casos de TND que puedan aparecer. La mayoría de las veces solo veremos la

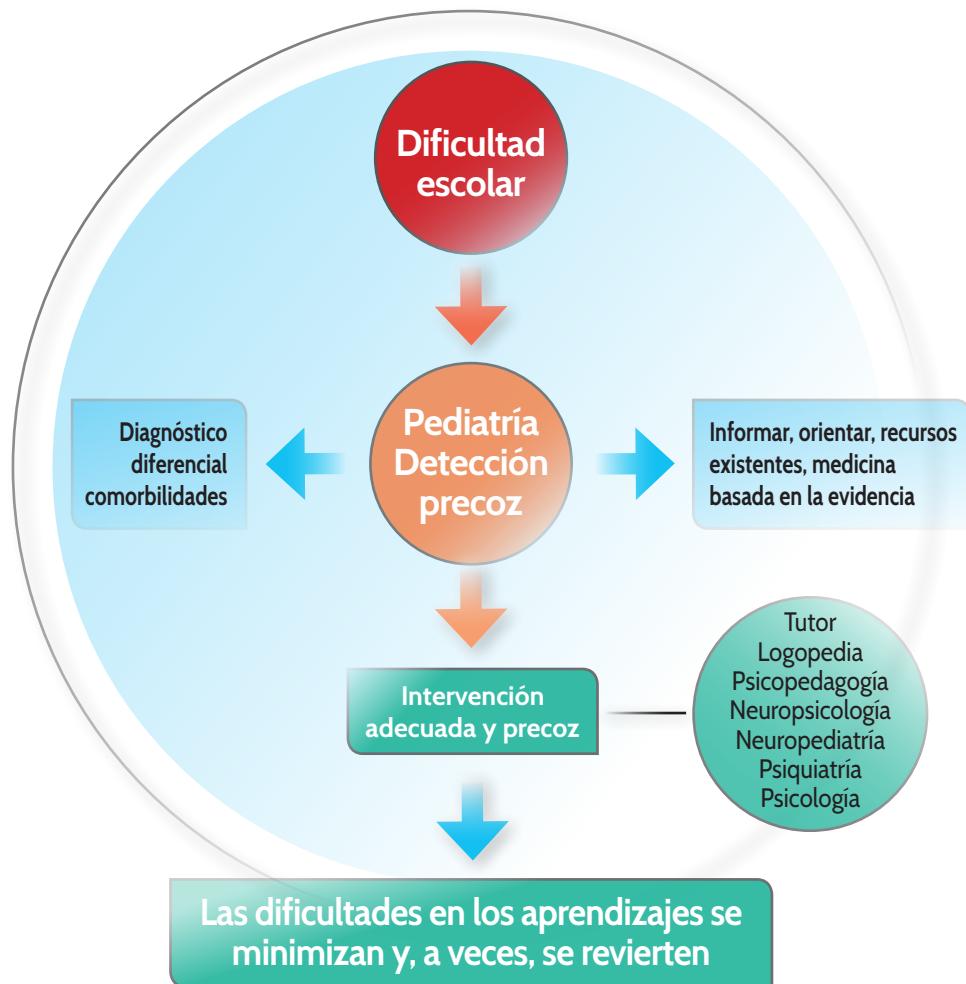


Fig. 5 ¿Qué hacemos en pediatría de AP?

punta del iceberg a través de las diferentes manifestaciones clínicas (signos y síntomas) de los diferentes TND. No podemos obviar aspectos tan importantes como la disfunción familiar que provoca, el grado de disfunción cognitiva, así como las comorbilidades asociadas al TND que hemos detectado. En la figura 5 se ilustran de manera esquemática los puntos principales del enfoque pediátrico.

Algoritmo de abordaje en las dificultades de aprendizaje

Para conseguir un abordaje correcto, mejorar el pronóstico y la evolución de los niños con trastornos del aprendizaje, es fundamental conocer el desarrollo infantil y los factores que llevan mayor riesgo de tener TND, así como utilizar los instrumentos de cribado y conocer los recursos de nuestro territorio para, posteriormente, poder derivar, informar y acompañar a la familia y al niño en este proceso.

En cuanto a la detección, es imprescindible que sea precoz. Es básico investigar sobre los aprendizajes activamente en todas las revisiones.

Podemos preguntar sobre cómo va a la escuela, indagando en los siguientes aspectos:

Ansiedad por ir a la escuela, somatizaciones cuando anticipa ir a la escuela, se encuentra mal los domingos, dolor de cabeza, dolor de estómago... Saber si tiene muchos deberes en casa, si termina muy tarde de hacerlos, si los padres ayudan a hacerlos a menudo. Conviene también saber si suele ser identificado como el "payaso, tonto... de la clase", si no quiere ir a la escuela y se aburre, si tiene malas notas, las ausencias escolares, el grado de aislamiento social y si tiene pocos amigos. También, investigar si hay agresiones, comportamientos de intimidación, acoso y conductas disruptivas en general, etc.

Cuando tenemos la sospecha, o bien hay una demanda por parte de la familia, proponemos un algoritmo de abordaje (que podéis encontrar en la monografía editada por el grupo de trabajo de la Societat Catalana de Pediatría, referencia al final del párrafo). Una vez hecha la detección, es aconsejable introducir en la historia clínica la sospecha diagnóstica, con el código del diagnóstico de la clasificación internacional de enfermedades CIE-10, que es F81.9 (trastorno del aprendizaje no especificado). A continuación, desarrollamos los puntos del algoritmo que proponemos, iniciaremos la información que podemos recopilar o de la que ya tenemos conocimiento desde la consulta.

Historia clínica completa dirigida a la detección de factores de riesgo

1. Antecedentes personales

Embarazo: control fetal, edad de la madre, tóxicos (alcohol, drogas, tabaco), retraso de crecimiento intrauterino. Período neonatal: gemelos, tipos de parto, Apgar, prematuridad, ingreso. Ingresos y enfermedades posteriores: accidentes, malos tratos, abusos, enfermedades crónicas u otros que pueden influir en la aparición de TA, presencia de patología somática precoz.

2. Antecedentes familiares

Retraso mental, autismo, TDAH, enfermedades genéticas, problemas de aprendizaje, trastornos del habla y del lenguaje, epilepsia, trastornos metabólicos, problemas de salud mental, síndromes malformativos, sordera en familiar directo, rasgos dismórficos (hay que recordar que una alteración genética puede manifestarse como distintos TND). Número de hermanos, cuidador, situación familiar, estilo parental.

3. Ítems del desarrollo psicomotor (DPM)

Dentro del Protocolo de actividades preventivas y de promoción de la salud en la edad pediátrica del Departamento de Salud en 2008, en el apartado del desarrollo psicomotor se nos propone utilizar la tabla de desarrollo psicomotor Levante como instrumento que permite detectar precoz-

mente una desviación posible en el DPM del niño hasta los 36 meses (a partir de esta edad, deberemos buscar otras estrategias para la valoración). Las desviaciones que se pretenden detectar en este cribado son los trastornos de las áreas de sociabilidad, lenguaje, manipulación y postural. No nos proporciona el diagnóstico sindrómico ni funcional, ni mucho menos etiológico, sino que pretende detectar el posible retraso psicomotor, pero no el grado del retraso. Con esta escala pueden pasarnos por alto alteraciones más sutiles, y está más enfocada a evaluar los aspectos motrices del niño que los aspectos como el temperamento o la interacción social y la comunicación.

4. Exploración física, fenotipo y exploración neurológica

A parte de la exploración física convencional por aparatos, debemos tener presente aquellos signos que pueden orientarnos hacia alguna patología en concreto, y que hay que tener en cuenta a la hora del diagnóstico diferencial.

Principalmente serán signos de: enfermedades neurológicas (manchas café con leche, angiomas, etc.), enfermedades metabólicas conocidas o no (hipotiroidismo, por ejemplo), enfermedades o síndromes genéticos con fenotipos conductuales propios (síndromes de Angelman, Down, X frágil, Williams, Prader-Willi, etc.), rasgos dismórficos correspondientes a síndromes por causas ambientales, como el alcohólico fetal, enfermedades carenciales (anemias, malnutrición) y rasgos físicos de la prematuridad.

5. Audición/visión

Una de las primeras evaluaciones a realizar es el examen de problemas sensoriales. Es primordial descartar la participación de problemas de visión o audición al sospechar un TND.

6. Hábitos y rutinas

Las rutinas diarias y adquisición de hábitos: como el ritmo del sueño, la alimentación, la higiene, el control de esfínteres, etc.

7. Historia escolar / ocio

Para tener referencias anteriores y poder orientarnos más, respecto a la dificultad que presentan los niños y las niñas o

los adolescentes, es necesario pedir a la familia que nos traigan las notas de los últimos cursos y podremos comprobar si el mismo problema (lectura, escritura, comportamiento) o dificultad se va repitiendo todos los años en menor o mayor grado, así como las asignaturas en las que tiene más habilidad. Debe tenerse en cuenta la calidad de la educación recibida y el contexto en el que se mueve; si el nivel escolar de su grupo es bajo, puede pasar desapercibido. La anamnesis sobre el rendimiento escolar la realizaremos periódicamente en las revisiones habituales, ya que muchos TA no se hacen evidentes hasta que la exigencia académica aumenta, y suele ser hacia tercero de primaria. Es habitual que el padre o la madre hayan presentado alguna dificultad en los aprendizajes escolares, repetición de curso, lectura difícil, mala conducta escolar, etc. También es importante preguntar sobre el tiempo libre. Saber qué actividades le gustan, si tienen la sensación de que no le queda mucho tiempo libre porque debe dedicar mucho a las tareas académicas (trabajos, deberes, estudiar), si hace extraescolares y cuáles.

8. Observación cualitativa

La observación debe practicarse dentro de la consulta *in situ*, pero también ampliarlo a los ámbitos de convivencia del niño o la niña, que será su casa y la escuela. Dependiendo de la edad y en qué fase de su desarrollo está, en los más pequeños podemos observar:

- En el área de la comunicación: la expresión de las emociones, el uso de la mirada, la práctica de la atención conjunta, qué recursos verbales y no verbales utiliza para comunicarse, cómo inicia la conversación y cómo la mantiene, si habla espontáneamente, si construye frases, si dice lo que piensa, si comprende las órdenes, así como el ritmo del habla, entre otros.
- En el área de la socialización: la calidad del contacto visual, cómo se comporta para dar las cosas, cómo recibe, cómo muestra o cómo comparte.
- En la conducta: debe evaluarse el temperamento del niño, el grado de actividad, el ánimo, la adaptación, la intensidad de sus reacciones, si es agresivo, el estrés.
- En la motricidad fina y gruesa: cómo se viste, se abrocha, recorta, chuta, etc.
- En el desarrollo cognitivo: los aprendizajes, la capacidad para resolver problemas, el ritmo de trabajo, el juego imaginativo, etc.

También puede ser interesante que la familia aporte vídeos en los que podamos valorar al niño de forma más ecológica en su entorno natural.

¿Necesitas mayor Autonomía en tu hogar?

AHORA YA NO HAY QUE PENSAR EN CAMBIAR DE DOMICILIO

Adom by ERREKA & BJ ADAPTACIONES
ACCESIBILIDAD I ADAPTACIÓN I AUTONOMÍA
www.adom-autonomia.com

¡INFÓRMATE! ☺ Proyectos personalizados. Expertos en soluciones para cada discapacidad. Te asesoramos en la obtención de ayudas y subvenciones.

PÍDENOS PRESUPUESTO SIN COMPROMISO

Adom, soluciones integrales en Autonomía y Accesibilidad

MÁS MOVILIDAD CON GRÚAS DE TECHO. Comunica cama-silla-wc-ducha. Control por mando a distancia.



BAÑO 100% ACCESIBLE. Ducha 100% plana, sin escalones ni mamparas, baños 100% transitables en silla de ruedas.



MÁS CONTROL DEL HOGAR. Teléfono, interfono, televisor, persianas, luces...Control sobre todo el hogar en un único mando a distancia.

AUTONOMÍA PARA ENTRAR Y SALIR DE CASA. Automatización de puertas, elevadores, en casa o en la escalera. Acceso también disponible por control remoto.



En este punto del algoritmo, deberemos plantearnos qué área del neurodesarrollo es la más afectada o la que presenta más problemas. Si se trata de una dificultad de los aprendizajes en el ámbito académico (lectura, escritura y cálculo), si tiene afectada la atención o es excesivamente impulsivo o hiperactivo, si se puede tratar de un problema de comunicación por dificultades en el lenguaje, si tiene déficits o problemas motores, si se trata de un niño con problemas en su interacción social, o si se trata de un niño con discapacidad intelectual.

Existen muchas comorbilidades entre los distintos TND: hasta un 40 % de los niños y las niñas con TDAH presentan dislexia, por ejemplo. Esto hará que la detección sea más compleja.

Nos será de ayuda el uso de herramientas como los cuestionarios y escalas de cribado que existen para los distintos trastornos. A continuación, exponemos los instrumentos de cribado seleccionados para orientar el diagnóstico según el área del neurodesarrollo afectada. Estos test no solo son útiles para pasarlos y valorar resultados, sino también para hacer las preguntas adecuadas. Los podemos encontrar fácilmente en internet y en la monografía “Trastornos del neurodesarrollo y aprendizaje. Abordaje desde pediatría de atención primaria”, que está disponible en línea, realizada con la coordinación del grupo de trabajo de Trastornos del Neurodesarrollo y del Aprendizaje de la Societat Catalana de Pediatría.

http://www.scpediatria.cat/?p=page/html/detall_grup_treball/0029#collapse_6

Estos test requieren práctica y repetición para tener destreza en la valoración.

- Lenguaje: Protocolo de observación para maestros para el retraso y trastorno del lenguaje (del Colegio de Logopetas de Catalunya).
- Trastorno Específico del Aprendizaje: Prodiscat/ Prodiscat pediátrico en dislexia. Listado de signos de alarma para detectar la discalculia, de J. M. Serra Grabulosa.
- Atención: ADHD Rating Scale IV (Du Paul) / padres y profesores.
- Interacción Social: M-CHAT-RF/ SCQ /CAST.
- Cuestionarios para valorar la ansiedad y la depresión.
- Cuestionario SDQ (cualidades y dificultades). Nombre original en inglés The Strengths and Difficulties Questionnaire, es un cuestionario de cribado dirigido a la detección de trastornos mentales y del comportamiento entre los 4 y los 16 años. Consta de 25 ítems que se dividen en 5 escalas de 5 ítems cada una. Cuatro de estas escalas valoran conductas problemáticas (síntomas emocionales, problemas de conducta, hiperactividad y problemas entre compañeros). La última escala de conducta prosocial valora los comportamientos positivos. Su uso es ampliamente extendido, puesto que es de acceso gratuito y existe en muchos idiomas. Este cuestionario está validado en castellano y es una de las herramientas más utilizadas en investigación.

En este punto necesitaremos información sobre la escuela. Es muy aconsejable acompañarla con una nota para el tutor y tener contacto proactivo, ya que puede transmitir mucha información de alto valor, además de responder a las encuestas pertinentes.

Una vez valorado el niño o la niña, y pasadas las escalas de cribado adecuadas, el pediatra elaborará un informe con la orientación diagnóstica y pidiendo una evaluación e intervención psicopedagógica. De este informe aconsejamos hacer varias copias, para hacerla llegar a todos aquellos profesionales a los que va dirigido: tutor, maestro de educación especial, equipos de atención pedagógica, logopeda, CSMIJ, CDIAP, neuropediatra, psicólogo, recursos privados, etc.

Sin embargo, es esencial informar a los padres y orientarlos. Este asesoramiento es fundamental para evitar que las familias caigan en pseudoterapias sin evidencia científica, que van a frustrar al niño y consumen tiempo y sus recursos económicos.

Finalmente, realizar un seguimiento del caso y la coordinación con los diferentes profesionales implicados serán clave para conseguir una evaluación e intervención lo más precoz posible.

El pediatra debe conocer los recursos psicopedagógicos de su territorio (públicos y privados), con el fin de poder iniciar la evaluación y la intervención lo más precozmente posible, ya que parte de los trastornos de aprendizaje (dislexia, discalculia y trastorno del desarrollo del lenguaje) no están contemplados en la cartera de servicios de la sanidad pública.

Neuropsicología infantil en pediatría

Con todo lo expuesto anteriormente, y dada la importancia de la identificación precoz, la evaluación y la intervención adecuada, para garantizar una atención integral de calidad en el cuidado de la sa-

“Es esencial informar a los padres y orientarlos. Este asesoramiento es fundamental para evitar que las familias caigan en pseudoterapias sin evidencia científica, que van a frustrar al niño y consumen tiempo y sus recursos económicos.”

VIDA ACTIVA

¿Tienes un daño cerebral y quieres experimentar un modelo de vida independiente?



Octubre 2022, próxima edición VIDA ACTIVA • Escríbenos a vidaactiva@guttmann.com e infórmate

lud integral de niños y adolescentes necesitamos incorporar al profesional de neuropsicología en la consulta, cerca de la pediatría de AP.

La neuropsicología infantil es una disciplina científica, relativamente nueva, que nos ayuda a comprender las relaciones del cerebro en el desarrollo y la conducta, estudiando las funciones cognitivas superiores. Para evaluar estas funciones se necesitan unas pruebas psicométricas que van más allá de la observación que podemos realizar. A veces no hay una correlación entre los resultados de los test y la capacidad funcional del niño o la niña en su vida, por ello, es muy importante que el profesional tenga en cuenta otros aspectos, como la observación en distintos entornos y toda la información recogida en la historia clínica.

¿Qué nos ofrece la neuropsicología a los pediatras?

- Ayuda a entender la conducta, las emociones y las funciones cognitivas
- Valora y estudia las dificultades de conducta, emocionales y de aprendizaje
- Valora el grado de disfunción
- Explica cómo son las funciones ejecutivas del niño
- Monitoriza la evolución y los resultados de la intervención
- Ofrece estrategias para asesorar sobre la mejor intervención para mejorar las funciones ejecutivas
- Contribuye en el diagnóstico de los TND (no hay herramientas médicas para ello)
- Da información que contribuye al diagnóstico diferencial
- Estudia los déficits cognitivos y conductuales derivados de lesiones cerebrales
- Determina las secuelas escolares, familiares, sociales y personales derivadas de una lesión
- Asesora sobre el tipo de escolarización según las características del niño

Por otro lado, los pediatras tenemos lagunas en este campo de nuestra formación que debemos corregir, ya que, si no sabemos lo que buscamos, difícilmente lo vamos a encontrar. Algunas de las funciones ejecutivas en el ámbi-

bito escolar que se deben conocer en pediatría y que tenemos que observar e investigar en la consulta son:

- Capacidad de inhibición de la respuesta: pensar antes de actuar
- Memoria de trabajo: mantener información para aprender de la experiencia y generalizarla
- Control emocional: capacidad de controlar las emociones para controlar el comportamiento
- Atención sostenida: capacidad de mantener la atención a pesar de poco estímulo
- Iniciación de tareas: capacidad de no postergarla
- Planificación: crear una hoja de ruta y toma de decisiones
- Organización: diseñar estrategias para seguir la información
- Gestión del tiempo: cómo se organiza en las tareas
- Persistencia en la tarea
- Flexibilidad: revisar la tarea y adaptarla
- Metacognición: capacidad de observarse a sí mismo, autorregularse y autoevaluarse

También tenemos que saber las tareas que, según la edad del niño, requieren determinadas habilidades ejecutivas:

- Educación infantil (3-5 años): realiza encargos sencillos, ordena su espacio, inhibe conductas...
- Ciclo inicial (6-7 años, cursos 1.^o y 2.^o): realiza encargos, ordena la clase, hace deberes veinte minutos, inhibe conductas...
- Ciclo medio (8-9 años, cursos 3.^o y 4.^o): realiza encargos más tiempo, los deberes duran más, se encarga de preparar su mochila y material escolar, planifica proyectos...
- Ciclo superior (10-11 años, cursos 5.^o y 6.^o): tiene responsabilidades cada día, usa correctamente el sistema de trabajo escolar, se adapta a los cambios en la escuela, planifica sus actividades extraescolares.
- ESO y Bachiller (12 años): maneja bien el temario para planificar sus exámenes, establece objetivos a largo plazo, emplea bien el tiempo libre, inhibe conductas peligrosas, etc.



Retos de futuro

Nos queda mucho camino por recorrer, nos falta formación de base y necesitamos la disciplina de la neuropsicología para poder atender mejor a niños y adolescentes. Todavía hay profesionales de la pediatría que no la conocen ni la utilizan en su práctica clínica diaria. Pedimos a los profesionales de la neuropsicología infantil que se acerquen a los pediatras para sumar conocimiento y repercutir de manera positiva en el mejor abordaje del niño, niña o joven con dificultades en los aprendizajes y trastornos del neurodesarrollo.

“Pedimos a los profesionales de la neuropsicología infantil que se acerquen a los pediatras para sumar conocimiento y repercutir de manera positiva en el mejor abordaje del niño, niña o joven con dificultades en los aprendizajes y trastornos del neurodesarrollo.”

Un reto pendiente y eterno es desterrar que las pseudoterapias o terapias visuales pueden ser útiles en las dificultades de aprendizaje, no hay evidencia científica de que terapias alternativas, como la optometría, por nombrar alguna, sean efectivas en el tema que nos ocupa. Las asociaciones científicas internacionales han publicado varios documentos de posicionamiento al respecto.

También debemos utilizar protocolos consensuados y aplicarlos de manera conjunta dentro de nuestro marco de la consulta de atención primaria a todos los niños y jóvenes.

La pediatría en general debe ser más sensible al problema y dar más visibilidad a estos temas. Debemos empoderar a las familias e implicar a otros profesionales que atienden a la infancia, por medio de una coordinación eficaz.

Esperemos que las autoridades sanitarias sean sensibles y aúnen esfuerzos para invertir y reforzar la formación de todos los profesionales que se dedican a cuidar la salud de los niños, y que valoren que invertir en la infancia es un derecho y un deber. Todos somos parte de la solución.

El futuro de la infancia: el reto actual de la educación



Eulàlia Solís
Neuropsicóloga
Instituto de Salut Cerebral
y Neurorrehabilitación
Guttmann Barcelona

“La educación es el arma más poderosa para cambiar el mundo”
Nelson Mandela

Una mirada a la educación actual

La educación es uno de los pilares fundamentales en cualquier sociedad. Todos los países son conoedores de la importancia de garantizar, para sus ciudadanos y ciudadanas, el acceso a la enseñanza, y de generar las estructuras necesarias para ello. No en vano, las principales partidas presupuestarias de las sociedades occidentales se destinan precisamente a ello, y uno de los grandes

retos de gobiernos y países es luchar contra el abandono y el fracaso escolar. Los prestigiosos economistas James Heckman y Eric Hanushek han corroborado y demostrado la evidencia de la correlación entre calidad educativa y crecimiento económico. Parece, entonces, que existen unos indicadores claros y consistentes acerca de la importancia de la educación, ¿verdad?

Pero, si realizamos un análisis global, la foto general que obtenemos no es precisamente alentadora. Desde el año 1989, gracias a la convención de los derechos de los niños y las niñas, se les protege y se garantiza su acceso a la educación sin excepción. Desgraciadamente, en algunos rincones de nuestro planeta esto sigue siendo papel mojado. En esta imagen mundial podemos ver grandes déficits, innombrables desigualdades socioeconómicas y un mantenimiento del desequilibrio de género que en algunos países es absolutamente devastador para niñas y mujeres.



Centrándonos en nuestra sociedad, parece que la imagen que nos retorna es un poco más esperanzadora, pero no exenta de carencias y de retos de mejora. Estamos en una época cambiante, inestable, en la que las previsiones realizadas para el año 2020 han quedado absolutamente desfasadas, tanto por la aparición de una pandemia mundial como de otros acontecimientos geopolíticos que están ocurriendo en los últimos meses.

De todos modos, estos cambios acelerados ya se estaban forjando hace años, y han hecho mella en la educación propiciando cambios en los modelos pedagógicos, tanto en el entorno escolar como en el entorno doméstico. Los modelos clásicos y más conservadores han ido dejando paso a modelos educativos más democráticos.

“¿Cómo os atrevéis?” grita Greta Thunberg ante los dirigentes mundiales, “¡Indignaos!” nos arenga Stephane Hessel, “La revolución será feminista o no será” es el eslogan de cabecera de las manifestaciones del 8 de marzo. Estos acontecimientos son bien vistos por una sociedad que anima al alumnado a participar de estos movimientos reivindicativos y transformadores. Así, el modelo de “obedecer por obedecer” no parece conectar con los retos sociales actuales.

La actualidad varía mes a mes, y a menudo parece que la velocidad a la que nos adaptamos no es suficiente. El horizonte futuro es incierto, pero podemos especular sobre aquellos aspectos que van a ser relevantes en la sociedad. El

Foro Económico Mundial (FEM), advierte que el 65 % de los niños y niñas que están estudiando actualmente primaria trabajarán en profesiones que todavía no existen, y que el proceso de renovación de competencias se está acelerando. En las próximas décadas, un tercio de las competencias actuales no serán consideradas cruciales, mientras que competencias como la adaptabilidad, la creatividad y las habilidades “sociales”, como la persuasión, la inteligencia emocional o la colaboración, serán fundamentales. Quizás es momento de reflexionar sobre la necesidad de preparar a las futuras generaciones para las necesidades del mañana.

Actualmente el acceso a la información es inmediato. Puedes conocer cualquier

El Foro Económico Mundial (FEM) advierte que el 65 % de los niños/as que están estudiando actualmente primaria trabajarán en profesiones que todavía no existen, y que el proceso de renovación de competencias se está acelerando. En las próximas décadas un tercio de las competencias actuales no serán consideradas cruciales, mientras que competencias como la adaptabilidad, la creatividad y las habilidades “sociales”, como la persuasión, la inteligencia emocional o la colaboración, serán fundamentales.



cosa en cualquier momento. Parece entonces que la barrera más importante al conocimiento es precisamente esta sobreinformación, y por lo tanto, la necesidad de un filtro crítico a estos contenidos. Los cambios pedagógicos de las últimas décadas van en ese sentido, en dotar a los alumnos de las competencias suficientes para poder conocer la manera de acceder a una información, analizarla, sintetizarla y exponerla sin necesidad de almacenarla mecánicamente.

De todos modos, el filósofo José Antonio Marina nos alerta también de la importancia de dotar al alumnado de una base de conocimiento y un “almacenamiento” de contenidos suficiente para poder desarrollar estas competencias funcionales que nos permitan el acceso a la información con todas las garantías. Entrenar en competencias, aportar conocimiento, despertar el interés y la motivación del individuo: ¿son entonces estos los propósitos de una buena educación?

Han (re)aparecido modelos educativos diferentes, en los que el centro de la enseñanza son los alumnos y el respeto a sus ritmos de aprendizaje. Además, cabe destacar la implicación y el acceso de las familias a conocer, cuestionar y defender estos modelos. Montessori, Waldorf, educación libre, enseñanza por proyectos o matemáticas manipulativas son palabras que han entrado en el vocabulario de los padres y las madres, seguramente para quedarse. El debate está servido entre los defensores de

los diferentes modelos. Quizás remitirse a la ciencia, en este caso a la neurociencia, puede ser, como de costumbre, una vía rigurosa y un poco más ilustrativa de algunos de los retos a los que se enfrenta la educación.

La aportación de la neurociencia en la educación es indiscutible, es mucha la información de la que disponemos actualmente. Conociendo todos los procesos internos y la evolución del sistema nervioso central, podemos detectar mejor cuales son los períodos críticos para entrenar un aprendizaje, por ejemplo, el de la lectoescritura. También poder entender cómo evolucionan los dominios cognitivos y cómo los factores externos y el entorno del niño o la niña pueden influir en ello.

Conocer las bases neurobiológicas y los procesos madurativos del lenguaje, de la lectoescritura y de las funciones ejecutivas es de gran ayuda para plantear cuándo y cómo presentar los aprendizajes instrumentales. La neurociencia también nos indica la importancia de entrenar en habilidades sociales, la gestión de las emociones y la regulación conductual de manera adecuada a las exigencias del momento evolutivo y a través del modelaje de los adultos. Esto nos ilustra de alguna forma sobre los aspectos que se deben tener en cuenta en los niños y las niñas con un neurodesarrollo dentro de la normalidad. Pero, ¿qué pasa con aquellos que presentan algún problema en los aprendizajes escolares? ¿no debería ser una prioridad garantizar el acceso y adquisición de los contenidos académicos a estos alumnos?



El decreto 150/2017 de la Generalitat de Catalunya expone las bases para promocionar la educación inclusiva a todos los niños y niñas. El decreto hace una clara apuesta para incluir a todos los alumnos, sin excepción, en la escuela ordinaria.

El faro futuro parece estar claro: un modelo de escuela que garantice la inclusión. Pedagogos, psicólogos, profesores y familias son conscientes de lo utópico que suena esto. Se visualiza bastante lejos el momento en que el sistema educativo de un país esté preparado para integrar en cualquier escuela a niños y niñas con pluridis capacidades graves, y lejos quizás está la sociedad de tener el debate necesario sobre cuál es la mejor opción para estos niños y niñas.

La sociedad tiene una deuda con los niños y niñas con discapacidad, y no solo en el ámbito educativo. El ocio o el deporte inclusivo han avanzado en las últimas décadas, pero queda todavía mucho camino por recorrer. Sorprende, por ejemplo, que actualmente incluso niños con un leve trastorno del aprendizaje son invitados, a menudo, a abandonar centros educativos con el argumento formal de que no es la mejor opción para ellos, pero la lectura entre líneas de las familias es que el motivo real es no haber llegado al “nivel” académico deseado por la escuela.

Según la 5.^a edición del Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-5), los trastornos de aprendizaje forman parte de los trastornos del neurodesarrollo. Estos últimos podemos definirlos, según Artigues, como aquellas disfunciones en el desarrollo del sistema nervioso central, de origen neurobiológico, que se manifiestan como dificultades que afectan al aprendizaje escolar y al desarrollo de la conducta social y psicológica de los niños.

En nuestro país, según los datos ofrecidos por el Ministerio de Educación, la tasa de abandono escolar sigue siendo de las más altas de Europa. Por otro lado, en estudios recien-

Sorprende, por ejemplo, que actualmente incluso niños con un leve trastorno del aprendizaje son invitados, a menudo, a abandonar centros educativos con el argumento formal de que no es la mejor opción para ellos, pero la lectura entre líneas de las familias es que el motivo real es no haber llegado al “nivel” académico deseado por la escuela.

tes se estima que hay un 50 % de trastornos del neurodesarrollo que no son diagnosticados. Según apuntan los últimos análisis, el infradiagnóstico de los trastornos del neurodesarrollo y una parte de este fracaso escolar pueden tener una correlación significativa.

El profesorado se enfrenta día a día con diferentes retos en el aula. Entre muchos, poder dar respuesta a las dificultades de aprendizaje de sus alumnos y alumnas. Cada uno de ellos tiene diferentes ritmos de aprendizaje, sus puntos fuertes y débiles, pero es necesario dar al profesorado herramientas para detectar cuándo este perfil va más allá de lo esperable.

Adquisición de los aprendizajes y neurodesarrollo: ¿qué factores pueden influir?

El nivel socioeconómico, el entorno familiar o la presencia de experiencias adversas en la infancia interfieren de forma significativa en el rendimiento escolar. El neurodesarrollo y cualquier déficit en su proceso de maduración forman parte, también, de las múltiples razones por las que un alumno puede presentar problemas de adquisición de los aprendizajes.

Dificultades en la lectura y la escritura

El proceso de aprendizaje de la lectura se inicia mucho antes de que el niño o la niña sea “capaz” de leer. Tiene sus bases en las habilidades lingüísticas, como pueden ser la discriminación auditiva y la conciencia fonológica. Las bases biológicas de la lectura son conocidas, y anatómicamente se sitúan en las regiones occipito-parieto-temporales del hemisferio cerebral dominante (habitualmente el izquierdo). Tiene además una base genética y hereditaria.

Existen dos vías encargadas de la lectoescritura: la vía fonológica, o encargada de transformar las letras en sonidos (y viceversa), y la vía semántica o visual, encargada del reconocimiento visual de las palabras.

Ante la presencia de dificultades en el aprendizaje lector podemos sospechar de la presencia de dificultades en estas vías lectoras, y probablemente de la presencia de un trastorno específico del lenguaje o dislexia. El déficit nuclear de la dislexia es una alteración en la capacidad de procesamiento fonológico. Pero, además, deberíamos recalcar qué no es la dislexia: no es un problema de inteligencia, no es un trastorno causado por problemas visuales y no es debido a presentar lateralidad cruzada.

Problemas atencionales

La falta de atención, la inquietud psicomotriz y la impulsividad son, a veces, síntomas comunes. Pueden ser debidos a muchas causas, y es necesario averiguar cuál es el motivo por el que un niño o una niña está disperso y no atiende en clase. Existen muchos motivos secundarios, pero a menudo la desatención y la hiperactividad son el problema principal. El trastorno por déficit de atención, con o sin hiperactividad (TDAH), es uno de los trastornos del neurodesarrollo más frecuentes, y se puede presentar, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en un 6 % del alumnado. El TDAH es un trastorno neurobiológico causado por una disfunción de los lóbulos frontales, que provoca dificultades en permanecer concentrado un cierto tiempo en una tarea, dificultades en el esfuerzo cognitivo y, a menudo, necesidad de moverse constantemente.

La intervención del TDAH tiene tres ejes fundamentales: trabajo directo con el alumno o alumna, asesoramiento y pautas a la familia e intervención en la escuela.

Dificultades en el cálculo

Entender el paso del tiempo, estimar cantidades, calcular las distancias, la discalculia es más que un problema con las matemáticas, y afecta también a otras áreas de la vida diaria del niño o la niña.

En lo académico, podemos observar que a un niño o a una niña le cuesta especialmente en conteo la numeración y la aritmética. También podemos observar problemas con la sucesión numérica y la asociación número-grafía. Es uno de los trastornos de aprendizaje que pasa

Inclusión



más desapercibido y está más infradiagnosticado. Tiene unas claras bases neurobiológicas, que implican a áreas corticales y subcorticales frontal, parietal, temporal y ganglios basales; con una relevancia fundamental del lóbulo parietal posterior del hemisferio dominante. Puede ser una dificultad que se presente sola o acompañada de otros trastornos de aprendizaje.

Trastorno del espectro del autismo

Bajo este nombre se engloban una serie de síntomas con características y grados de afectación muy diversos. Los dos síntomas principales son las dificultades en la comunicación y la interacción social y un patrón de conductas restrictivas. Puede presentarse con o sin discapacidad intelectual, y con o sin alteración del desarrollo del lenguaje.

A pesar de que cada vez conocemos más sobre los síntomas asociados al autismo, a menudo (sobre todo en las niñas), si el rendimiento intelectual es normal pueden pasar desapercibidos en el aula. Las dificultades en la comunicación pueden ir desde una alteración del lenguaje (e incluso la ausencia total) a simplemente tener un contacto social poco adecuado o descontextualizado. Podemos observar, además, rendimientos talentosos en algunas áreas, a menudo más visibles por la presencia de intereses restringidos que les hace estar extremadamente motivados en estos aprendizajes, y adquieren así mucha información al respecto.

Por otro lado, se puede observar dificultades específicas en algunas áreas que afectan especialmente al día a día, como pueden ser la rigidez, la dificultad en aceptar cambios de planes o responder a situaciones imprevistas.

Los síntomas suelen estar presentes en los primeros años (incluso meses) de vida, y una detección e intervención precoz ayudan a una mejor evolución y pronóstico.

Dificultades en la adquisición del lenguaje

Las primeras palabras suelen aparecer alrededor del año y, cuando lo hacen, suelen ser casi un acontecimiento familiar. Pero para que esto se produzca, antes se deben activar muchos procesos. La percepción del ritmo del lenguaje y la discriminación de los sonidos y de la voz son habilidades que aparecen ya desde el nacimiento. El seguimiento de la mirada, la sonrisa social, el señalar con el dedo y la aparición del balbuceo son las habilidades comunicativas necesarias para que aparezca el lenguaje.

A menudo, las dificultades en adquirir el lenguaje en los períodos evolutivos establecidos pueden ser secundarias a una dificultad en la comunicación, por falta de interés en la atención compartida y en la interacción con los otros en general. Pero a menudo no es así, y podemos observar cómo niños o niñas con una buena

comunicación gestual e interés comunicativo presentan dificultades en adquirir el lenguaje oral, tanto en lo que respecta a la comprensión como a la expresión.

El trastorno del desarrollo del lenguaje es un trastorno persistente que está presente desde la infancia hasta la edad adulta, tiene un origen neurobiológico y un importante componente hereditario, y cuenta con una prevalencia de alrededor del 7 %.

La evolución del lenguaje del niño en los primeros años será indicativa de si este decalaje en su lenguaje oral se trata de un retraso simple del lenguaje o de la presencia de un trastorno del desarrollo del lenguaje. En ambos casos es muy importante la detección e intervención precoz para poder tener un mejor pronóstico evolutivo.

Discapacidad intelectual

El trastorno del desarrollo intelectual o discapacidad intelectual hace referencia a la presencia de limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa en los dominios conceptual social y práctico. Estas dificultades están presentes durante el período de desarrollo y persisten en la edad adulta.

La gravedad de la discapacidad, que puede ser leve, moderada, grave o profunda, se establece según la capacidad de adaptarse a las necesidades del entorno y dar una respuesta adecuada.

A lo largo de la historia, la discapacidad intelectual ha recibido diversas nomenclaturas y explicaciones. En la última década se ha incluido el trastorno del desarrollo intelectual dentro de los trastornos del neurodesarrollo, reconociendo de esa forma su origen neurobiológico.

Puede ser secundario a una afectación médica o síndrome genético, o no tener una etiología conocida.

Las intervenciones suelen estar centradas en la estimulación cognitiva y en el entrenamiento en estrategias compensatorias y adaptativas.

Es necesario esperar hasta aproximadamente los cinco años para poder determinar el diagnóstico definitivo.

Ansiedad y depresión

La tristeza, el estrés o el miedo son emociones presentes en todas las personas, y suelen ser funcionales como respuesta a acontecimientos vitales. Es importante diferen-

ORTOPÈDIA | ajudes tècniques | Venda i reparació de cadires de rodes electròniques, lleugeres i ultralleugeres | Assessorament en l'accessibilitat a la llar i l'adaptació del vehicle



Whatsapp directe: 655 497 027

muévete y accede
le damos alas a tu silla

miembro de:



ACCESSIBILITAT
REHABILITACIÓ
MOBILITAT

DORMITORI
VIDA DIÀRIA
OCI I ESPORT

TRANSFERÈNCIES
ASSESSORAMENT

Tel.: 93 667 75 36
Carrer Amadeu Torner, 51, local
L'Hospitalet de Llobregat

info@mueveteyaccede.es
www.mueveteyaccede.es



ciar estas emociones de los trastornos del estado de ánimo o la ansiedad.

Los trastornos del estado de ánimo no son tan frecuentes en la edad infantil como en la adulta. A pesar de ello, se estima que entre un 9 y un 21 % de los niños o niñas pueden padecer trastornos de ansiedad. Los más comunes son las fobias y el trastorno de ansiedad por separación, pero también podemos observar en los pequeños la presencia de trastornos de ansiedad generalizada.

Una preocupación excesiva por motivos poco frecuentes o aparentemente no preocupantes, miedos irrationales que no se puedan considerar evolutivos, son los síntomas principales de la ansiedad en la infancia.

La depresión infantil tiene unas tasas bajas en la primera infancia, pero su prevalencia aumenta hasta un 8 % en la adolescencia. Suele presentarse con síntomas diferentes a los de la edad adulta: irritabilidad, estado de ánimo triste, falta de interés en el ocio o las aficiones habituales, pérdida de apetito o cambios en el peso y en el sueño pueden ser algunas de las señales de alarma para detectarla.

Tanto la ansiedad como la depresión, a pesar de no ser propiamente trastornos del neurodesarrollo, suelen presentarse como comorbilidad en muchos de los casos.

El tratamiento de elección suele ser la psicoterapia, aunque a veces puede ser necesario también un tratamiento combinado con la farmacología.

Los desafíos del futuro

Ante una actualidad tan volátil, cobra aún más importancia la capacidad de una sociedad de adaptarse de forma rápida a los cambios. Los retos de la enseñanza están marcados por un modelo social más crítico y reivindicativo, el acceso inmediato a una información casi inabarcable y las competencias necesarias para los mercados laborales en un futuro. Los objetivos a largo plazo son importantes para poder marcar una hoja de ruta clara, pero hay necesidades actuales que es esencial cubrir lo antes posible. El camino es largo y quizás tortuoso, la meta es conseguir una educación inclusiva universal para todos los niños y las niñas, y también unas estructuras de enseñanza que nos garanticen una sociedad con suficientes recursos y herramientas para afrontar los desafíos del futuro.

Pero sin abandonar esta ruta, quizás algunas de las cosas que actualmente son mas accesibles y alcanzables son poder dotar a los profesionales de la educación y de los recursos necesarios tanto para la detección como para la intervención terapéutica de los trastornos del neurodesarrollo en el ámbito escolar.

Estimulación transcutánea; para una mejora funcional tras una lesión medular



Hatice Kumru
Neuróloga especialista en neurofisiología
Institut Guttmann



Loreto García
Rehabilitación
Institut Guttmann



Mark Wright
Rehabilitación
Institut Guttmann

Las graves lesiones en la médula provocan la pérdida permanente o parcial de la capacidad de caminar y de la función de las manos en el caso de las lesiones cervicales. Durante toda la historia de la humanidad, lamentablemente, no existe ningún tratamiento o intervención para revertir el daño de la médula espinal.

Mientras tanto, el tratamiento de las lesiones de la médula espinal se centra en prevenir posibles complicaciones y empoderar a las personas con una lesión medular para que puedan volver a tener una vida activa y productiva. Los métodos terapéuticos actuales se basan principalmente en volver a aprender las habilidades a través de la práctica repetida, con la expectativa de que esta práctica pueda

conducir a fenómenos de plasticidad. Desafortunadamente, existe poco potencial para la regeneración de las fibras motores y sensitivas en la médula espinal después de una lesión medular (LM) en humanos, y se ha demostrado que los intentos para promover la regeneración de fibras dañadas tienen un efecto relativamente escaso. Así, a pesar de la inmediata disminución de actividad neural tras la lesión, en los últimos años se ha demostrado, tanto en humanos como en animales, la plasticidad de la médula espinal para reorganizar sus circuitos preservados, mejorando la conectividad del conectoma cerebro-médula y brindando oportunidades de mejoras funcionales.

En principio la neuroestimulación medular epidural es una forma de tratamiento bien conocido para el dolor crónico,

pero los estudios recientes de estimulación eléctrica epidural de la médula espinal han demostrado, en algunos casos, la recuperación de funciones motoras incluso en lesiones completas de la médula. Estos hallazgos recientes de la estimulación eléctrica epidural de la médula sobre la función motora son toda una novedad en la neurorrehabilitación, y se observan mejoras drásticas en la capacidad de la marcha o la ejecución de pasos mediante la activación de la médula en una lesión incompleta o completa en una etapa crónica.

Con el desarrollo de la estimulación transcutánea de la médula espinal, se han explorado varios enfoques en estimulación medular no invasiva para la rehabilitación de la recuperación motora y funcional después de una LM, que permiten opciones terapéuticas neuromoduladoras de última generación. Esta estrategia consiste en el suministro de una corriente eléctrica a través de dispositivos externos, con la intención de aumentar la excitabilidad

del circuito y/o inducir cambios plásticos en su conectividad intrínseca de la médula, promoviendo una mejora funcional en pacientes con LM. Dado que este tipo de estimulación es un método no invasivo y seguro, se puede aplicar fácilmente sin los riesgos y los costos asociados a los dispositivos implantados quirúrgicamente. Por lo cual, es una técnica prometedora para la rehabilitación de pacientes con LM, debido a su novedad, su efectividad y unos efectos secundarios mínimos.

Los estudios iniciales para el uso de la estimulación transcutánea de la médula espinal en la rehabilitación se centraron en la estimulación en un solo lugar de la médula espinal, siendo más común sobre la columna media inferior. Aunque se han encontrado resultados positivos de esta estimulación, ha habido una creciente evidencia que sugiere que la estimulación en múltiples puntos de la columna puede tener más efectividad.





“En el ámbito de la investigación, la estimulación transcutánea de la médula espinal, nos permite acelerar y ampliar la aplicación de la neuromodulación en la médula para cualquier función motora después de una lesión medular.”

En el ámbito de la investigación, la estimulación transcutánea de la médula espinal nos permite acelerar y ampliar la aplicación de la neuromodulación en la médula para cualquier función motora después de una lesión medular. La mejora de la función motora mediante la estimulación de la médula ocurre por la vía de la integración del impulso voluntario descendente, con las entradas eléctricas aplicadas externamente y la actividad de los circuitos sensoriomotores que residen dentro de la columna. En individuos neurológicamente intactos, utilizaron

la estimulación transcutánea de la médula espinal como una herramienta no invasiva para evaluar los perfiles de activación espinal durante las fases de preparación o ejecución de tareas motoras voluntarias de las extremidades inferiores y superiores, demostrando patrones espaciotemporales característicos de aumento o disminución de la excitabilidad espinal y aumento de la excitabilidad cerebral inducido por la estimulación transcutánea.

Desde el año 2017, se están desarrollando nuevos avances en la estimulación transcutánea de la médula espinal en el Institut Guttmann, con el objetivo de lograr mejoras en diferentes áreas de la función motora: función de la extremidad superior, estabilidad del tronco, función respiratoria y marcha, en sujetos sanos y, paralelamente, en pacientes con lesión medular. El objetivo de los estudios en sujetos sanos es buscar los mejores parámetros óptimos, por ejemplo, la intensidad de estimulación transcutánea medular necesaria para modular la médula en los aspectos clínico y neurofisiológico para poder aumentar la función motora en nuestros pacientes. Actualmente, se ha demostrado que, en suje-



tos sanos, estos efectos beneficiosos de mayor duración son indicativos de adaptaciones plásticas estructurales y fisiológicas en varios niveles del sistema nervioso cerebral, y también a nivel medular.

Una de las mayores prioridades para las personas con lesión medular cervical es la recuperación total o incluso parcial de la función del brazo y la mano. Desde el Institut Guttmann se ha realizado un estudio aplicando estimulación medular en la región cervical, combinado con entrenamiento robótico de la extremidad superior. Los primeros resultados obtenidos demuestran mejoras en la fuerza de los brazos y las manos, y una mayor fuerza y control en los diferentes agarres de la mano.

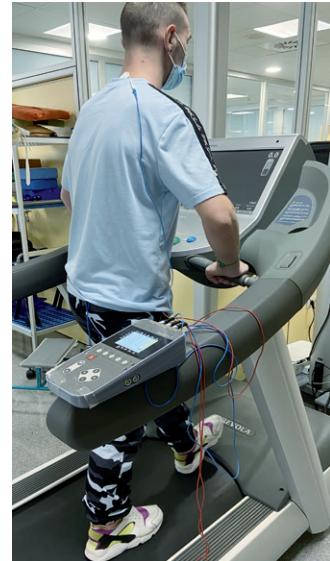
A parte de las limitaciones en la función de la mano y el brazo, las personas con lesión medular cervical y torácica presentan una alteración en la estabilidad del tronco que influye de manera negativa en los movimientos cotidianos, como alcanzar objetos. Por ello, durante el estudio descrito anteriormente también se valoró si la estimulación transcutánea de la médula influyó en la estabilidad del tronco.

Otro estudio que se está desarrollando se enfoca en la aplicación de la estimulación transcutánea de la mé-

“Las personas con lesión medular cervical y torácica priorizan la recuperación total o parcial de la función del brazo y la mano. Además presentan alteración en la estabilidad del tronco que influye de manera negativa en los movimientos cotidianos como alcanzar objetos. Durante el estudio se valoró si la estimulación transcutánea de la médula influyó en la estabilidad a nivel de tronco.”

dula durante el entrenamiento respiratorio, con el objetivo de mejorar los problemas respiratorios que sufren las personas con lesión medular a nivel cervical. Los resultados preliminares obtenidos muestran mejoras significativas en la fuerza respiratoria y la capacidad pulmonar.

A principios de 2022 comenzamos otro estudio para comprender mejor los efectos de la estimulación transcutánea de la médula espinal durante el entrenamiento de la marcha y mejorar la capacidad de la marcha en personas con LM. Uno de los primeros pasos en este proceso fue realizar unos estudios con los pacientes



con LM incompleta en el Institut Guttmann, con el objetivo de identificar los puntos más efectivos de la médula para estimular durante el entrenamiento de la marcha. Durante este trabajo, colaboramos con el profesor Dr. Yuri Gerasimienko, un reconocido experto en el campo de la estimulación de la médula de Los Ángeles (EE. UU.) y Moscú (Rusia). Realizamos múltiples estudios, desarrollando los parámetros de la estimulación transcutánea en personas sanas y en pacientes con lesión medular.

En los meses siguientes, se desarrollaron más trabajos utilizando la estimulación eléctrica me-

“Durante este trabajo, colaboramos con el profesor Dr. Yuri Gerasimienko (un reconocido experto en el campo de la estimulación de la médula de Los Ángeles (EE. UU.) y Moscú (Rusia). Realizamos múltiples estudios, desarrollando los parámetros de la estimulación transcutánea en personas sanas y en pacientes con lesión medular.”

dular, con el objetivo de mejorar la capacidad de la marcha en la lesión medular incompleta. Un primer estudio se enfocó en buscar los niveles más óptimos de estimulación en la recuperación de la capacidad de la marcha y en determinar los puntos más efectivos para ello. Los parámetros más efectivos fueron utilizados en un segundo estudio, donde se aplicó la estimulación durante tres semanas para, de esta manera, consolidar su efecto positivo sobre la mejora de la marcha.

Otra reto importante para el Institut Guttmann en los próximos años es el inicio de un nuevo proyecto multicéntrico, financiado por el Ministerio de Ciencia, con un grupo destacado en el ámbito de la investigación que incluye el Hospital Nacional de Parapléjicos en Toledo y la Universidad Miguel Hernández en Elche. Este proyecto tendrá como objetivo desarrollar un sistema inteligente para su uso con personas con lesión medular, que realizará registros durante el entrenamiento de la marcha para detectar los indicadores neurofisiológicos de la intención de dar pasos. Una vez que el sistema reconozca la intención de dar un paso del usuario, activará la estimulación espinal y la actividad robótica para realizar la rehabilitación de la marcha en el Lokomat.

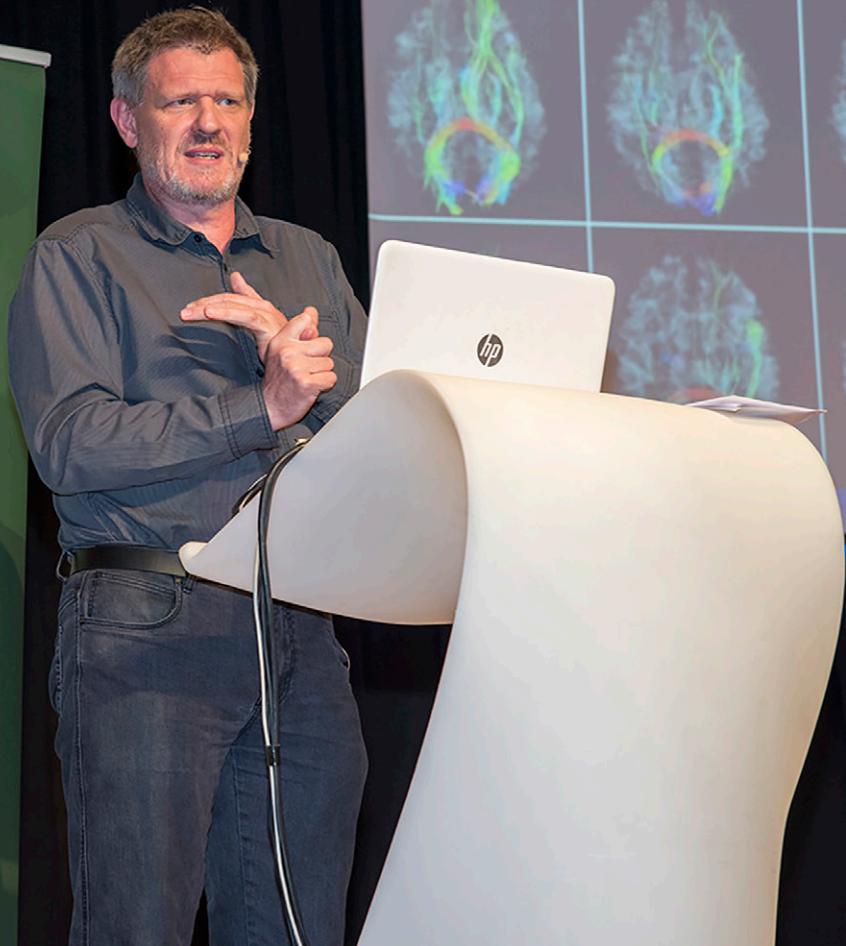


Los proyectos actuales desarrollan la estimulación trancutánea para mejorar la funcionalidad objetiva al desarrollar un puente entre el cerebro, la médula y el Armeo para el miembro superior, y el Lokomat o exoesqueleto para el miembro inferior. El puente neuroprotésico puede devolver el control voluntario inmediato sobre los músculos de las piernas, permitiendo la rehabilitación intensiva de la extremidad. A su vez, esto puede activar las vías ascendentes-descendentes y, posiblemente, la regeneración de la médula espinal para, finalmente, inducir una recuperación de larga duración sobre los músculos de las extremidades paralizadas, reduciendo la necesidad de Armeo, Lokomat o exoesqueleto.

La investigación avanza constantemente en esta área, y aunque todavía hay muchas incógnitas sobre la mejor configuración y ubicación para la estimulación durante el entrenamiento de la marcha, cada vez aparecen más resultados positivos en estudios de todo el mundo, en los que el Institut Guttmann sigue participando y contribuyendo. Todavía hace falta tiempo para desarrollar completamente esta área de investigación para que la estimulación transcutánea de la médula sea una opción de tratamiento en la práctica clínica diaria de un futuro cercano para la rehabilitación de la lesión medular.



Neuropsicologia
i escola:
Modelant
el cervell



“Para que una escuela funcione bien, debería ser inclusiva”

David Bueno es doctor en Biología y profesor e investigador de Genética en la Universidad de Barcelona, su trayectoria profesional y académica se ha centrado en la genética del desarrollo y la neurociencia. Es autor de diversos libros de ensayo, divulgación y novela, también de libros de texto de primaria, secundaria y bachillerato. Uno de sus objetivos es acercar la biología a jóvenes y adolescentes.

Ha publicado unos sesenta artículos científicos en revistas especializadas, es autor de quince libros de divulgación y

ensayo y de una novela para acercar la biología a adolescentes y jóvenes. También es autor de una treintena de libros de texto de primaria, secundaria y bachillerato, y colabora habitualmente en distintos medios de comunicación.

Como genetista y biólogo, defiendes que nuestro cerebro es el resultado de nuestra evolución como especie. ¿Estamos hoy construyendo nuestro cerebro del futuro?

Si los cambios perduran durante el tiempo suficiente, efectivamente acabarán formando parte de nuestra biología, pero estamos hablando de miles de años, y en un tiempo tan cambiante y dinámico como el actual, donde nada dura más que unos minutos, cuesta ver una dirección clara para determinar hacia dónde irán los cambios biológicos en este aspecto. Nadie quiere arriesgar al predecir en ese sentido.

Lo que sí se ha visto, por ejemplo, es que en las últimas décadas ha habido un grado sostenido de estrés social, y que hay personas a las que les afecta más en cuanto a angustia, estrés y depresión que a otras. Ahora bien, no puede decirse que el cerebro haya cambiado biológicamente, sino que son cambios adaptativos. Si este grado de estrés se mantuviera durante 20.000 años, probablemente sí que habría cambios genéticos que serían fruto del azar. Por el contrario, y como prefiero pensar, si el estrés se reconduce a niveles controlados, no habrá ningún cambio en este sentido.

Hay un ejemplo que me gusta mucho explicar en este sentido y que hace referencia al ligero cambio en la forma de la ca-

dela humana en los últimos 8.000 años, coincidiendo con la revolución neolítica. Antes de este período, la forma de nuestra cadera permitía que camináramos más tiempo sin cansarnos, pero dificultaba agacharse hacia el suelo. Cuando no había herramientas y tenían que agacharse para labrar, sembrar y cosechar ¿qué persona tenía más ventaja biológica? pues aquellas que, por azar, tenían unas mutaciones que les permitían agacharse mejor. Estos son los que sobrevivieron. Después de 8.000 años, todos tenemos esta configuración, porque la evolución elimina lo que no se ha adaptado bien. Por eso digo que si los cambios actuales durasen miles de años notaríamos pequeñísimos cambios, pero no antes.

Lo que notamos ahora son pequeñas alteraciones, por aprendizaje, que cambian nuestra estructura neuronal pero que no pasan de padres a hijos. Adaptarse a cualquier cambio produce cambios en las neuronas y en el cerebro, pero nuestros hijos no los heredan, no podemos por tanto hablar de evolución, porque no pasa de unos a otros.

Teniendo en cuenta estos cambios sociales, ¿pueden afectar al neurodesarrollo y, por tanto, a la personalidad en la edad adulta?

Por supuesto. El cerebro del niño realiza las conexiones neuronales necesarias para adaptarse al ambiente donde

Participa

Proyecto de investigación sobre
discapacidad e innovación social.

Participa es un proyecto de investigación social dirigido a conocer y entender cómo se puede promocionar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, con la voluntad de transformarla para que sea plenamente inclusiva.



Este estudio tiene por objetivo identificar los factores que facilitan y dificultan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, así como encontrar soluciones innovadoras que hagan posible la participación de todos y todas en igualdad de condiciones.

Si participas en el estudio, conocerás qué te puede ayudar a incrementar la participación, y recibirás recomendaciones para hacerlo en una efectiva igualdad de oportunidades. ¡Juntos suprimimos barreras y construimos una sociedad mejor!

<https://participa.guttmann.com/es/registro-participa/>

vive y donde va creciendo. Si este ambiente va cambiando a lo largo de su vida, implica cambios adaptativos que van condicionando su personalidad, cómo se relaciona consigo mismo y con el resto, porque todas estas funciones cerebrales surgen del funcionamiento del cerebro, que depende de las conexiones que realizan las neuronas entre ellas.

Déjame compartir otro ejemplo: la diferencia entre aprender a leer en papel o aprender a leer en formato digital hace que la configuración neuronal sea diferente. Si se hace en papel favorece más la atención y la concentración, porque cuando aprendes a leer en formato digital implica que, si no te gusta lo que estás leyendo, puedes pasar fácilmente a otro tema; en cambio, si lo haces en papel, aunque puedes hacerlo, implica más esfuerzo y más tiempo.

Con relación a esto, ¿la tecnología determina la forma en que aprenden los niños y las niñas y en cómo se desarrollan?

Por supuesto, sobre todo lo que tiene que ver con el efecto de la inmediatez. Relacionado con lo que comentábamos antes, si lo que queremos priorizar es la atención, la concentración y la comprensión, los más pequeños deberían aprender a leer en papel, después ya utilizarán el digital, porque lo utilizamos todos, pero estos aspectos clave que todavía se de-

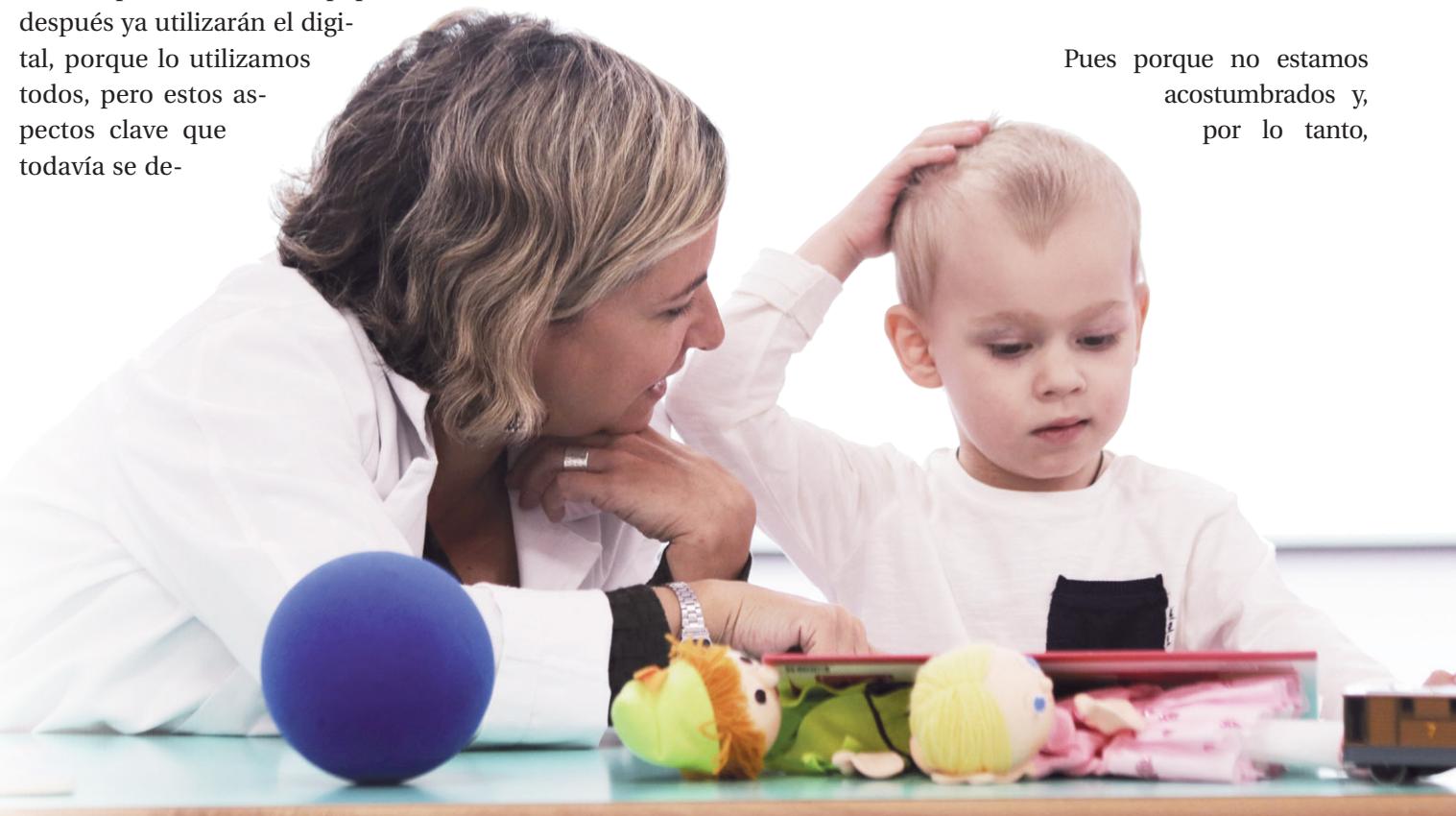
“Si lo que queremos priorizar es la atención, la concentración y la comprensión, los más pequeños deberían aprender a leer en papel, aunque después ya utilizarán el digital, porque lo utilizamos todos, pero estos aspectos clave que todavía se deben desarrollar, deberíamos tenerlos en cuenta.”

ben desarrollar, deberíamos tenerlos en cuenta.

Como decía antes, un niño que lee en papel desarrolla más, por ejemplo, la orientación, porque le sitúa con el resto de elementos de la página y sabe si va por el principio, por el medio o por el final de un libro, mientras que si lo hace en un entorno digital, es más difícil para el niño, porque no se orienta espacialmente.

Hablas de dificultades en la concentración, en la atención, sin embargo, nuestro cerebro está entrenado para responder rápidamente ¿Por qué entonces parece que lo digital es contrario a lo reflexivo?

Pues porque no estamos acostumbrados y, por lo tanto,





damos respuestas rápidas, instantáneas, impulsivas. Un claro ejemplo es Twitter. ¿Cuántas veces publicamos algo y, al momento, lo hemos borrado porque, al releerlo, nos damos cuenta de que no es lo que queríamos poner? Si lo pensáramos tan solo tres minutos, escribiríamos de otra manera. Yo, por ejemplo, cuando escribo un artículo para un periódico, lo escribo hoy, lo dejo en reposo veinticuatro horas y, después, lo envío, en el último momento siempre cambio cosas. Esta es la reflexión necesaria de la que estamos hablando.

¿También se relaciona con una manera de tomarnos la vida, de concebirla, quizás de una forma más banal?

Yo diría que más superficial, en el sentido de que no profundizamos tanto en las cosas y en que, cuando no nos interesa algo, desconectamos.

¿Es necesario el aburrimiento?

No solo es necesario, sino imprescindible. Para relajar el cerebro y que después se pueda volver activar la concentración. Pensamos que también es una fuente de creatividad excepcional. Estamos hablando del aburrimiento no en términos de disgusto o de desgana, sino en términos de estar un rato sin hacer nada.

¿Y esa obsesión paterna de llenar las agendas de los hijos y las hijas con actividades extraescolares?

El estímulo siempre es bueno, pero cuidado con el sobreestímulo, porque puede ser contraproducente. En caso de duda, siempre es mejor que el niño o la niña tenga un rato para aburrirse que que no tenga tiempo para nada. Todos los niños deberían tener un rato por la tarde sin nada planificado en sus agendas, “buscándose la vida”, sin un adulto al lado que le diga que haga esto o lo otro. Estos ratos pueden ser muy enriquecedores.

En las clases sociales más vulnerables existe un porcentaje más alto de fracaso escolar, pero también de trastornos del aprendizaje no diagnosticados. ¿Estamos hablando de recursos para detectarlos?

Las estadísticas así lo indican. Es un tema de estímulo y del ejemplo que ven en casa. A un niño que viva en un hogar donde no hay ningún libro, y los hay, le costará mucho más ponerte a leer, y no lo hará por placer, porque nunca lo ha visto en casa. El modelo familiar propiamente ya es un estímulo.

La alimentación equilibrada es fundamental también; si para desayunar o para merendar se le da al niño bollería industrial (especialmente rica en grasas trans), debemos saber que este tipo de alimentación dificultará la conectividad de las neuronas del cerebro y hará que disminuya su plasticidad cerebral, perjudicando la adquisición de nuevos aprendizajes. En ocasiones, estas rutinas van asociadas a una determinada situación económica.

También es verdad que si tenemos un niño o una niña con problemas de dislexia o discalculia, en un entorno más humilde es más probable que, o bien tarde más en diagnosticarse, o bien, una vez diagnosticada, no se le puedan poner los recursos que necesita para abordar dicho trastorno.

En tus libros siempre hablas del cerebro sano, y de la importancia de saber cómo funciona. ¿Qué puede hacerse con los jóvenes o los adolescentes que empiezan a mostrar síntomas de trastornos emocionales i/o conductuales? ¿Significa que su cerebro funciona de manera diferente?

Aquí es necesario buscar ayuda de un especialista, sin duda. Pero cuando detectas, y en este caso hablaré como docente, un problema emocional, lo primero que debes mirar es su entorno (la familia, la escuela...) y los problemas que puedan haber, porque todo repercute en su estado emocional, y si los detectas y se abordan a su debido tiempo, no tienen porqué dejar marca en el cerebro. Por eso es tan importante identificar cualquier conducta que no se corresponda con la "normalidad" (en un sentido amplio), en función de la edad de cada niño, niña o joven. Si hay un problema, cuanto antes se detecte y se frene, mejor, porque si perdura en el tiempo, sí que puede dejar huella en el cerebro. De aquí, la importancia de la detección

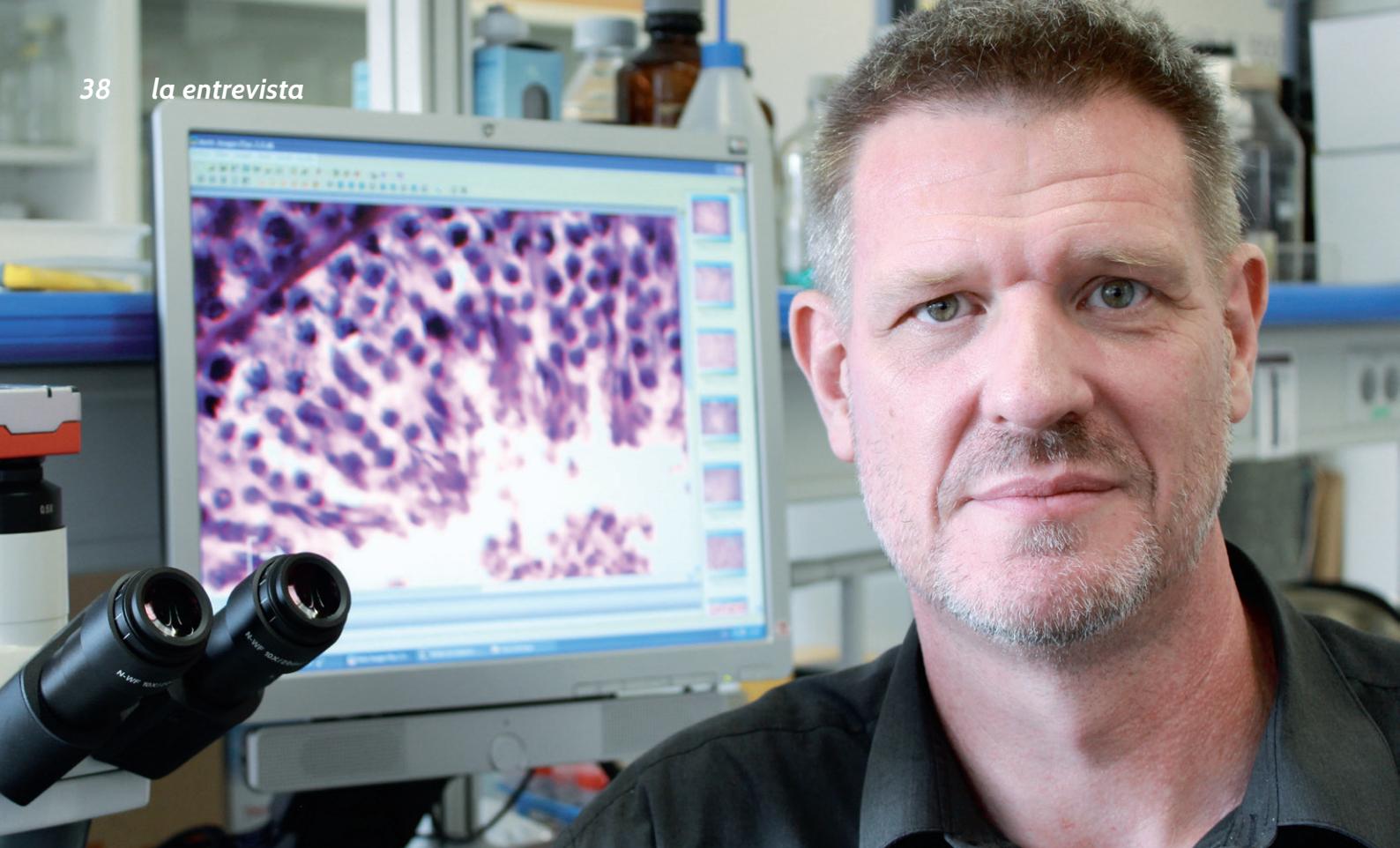
precoz y de su abordaje. En el caso de los centros educativos, es mejor detectar y dar el apoyo emocional que necesite, y si durante un tiempo el estudiante no alcanza ciertos conocimientos académicos, ya tendrá tiempo para abordarlos más adelante.

En una sociedad como la actual, basada en la sobreinformación, ¿no resulta difícil aceptar esta propuesta tuya de parar y pensar antes de actuar?

Pues sí, entiendo que es difícil, pero también debemos reeducar a los adultos, porque, a la larga, es la mejor forma. El otro día, una alumna universitaria me decía que este año, por una serie de problemas perso-

"El estímulo siempre es bueno, pero cuidado con el sobreestímulo, porque puede ser contraproducente. En caso de duda, siempre es mejor que el niño o la niña tenga un rato para aburrirse que que no tenga tiempo para nada. Todos los niños deberían tener un rato por la tarde sin nada planificado en sus agendas 'buscándose la vida.'"





nales, había tenido un curso difícil, con asignaturas suspendidas, y me preguntaba qué me parecía si se matriculaba solo de ciertas asignaturas de cara al curso siguiente. Le dije que era una idea fantástica, que si tardaba un año más en sacarse la carrera, no era ningún problema, que lo importante era disfrutar del aprendizaje durante el curso sin notar una asfixia. Ella comentaba que sus padres la presionaban para sacarse la carrera en los años que tocaba.

Esos padres han de entender que esa persona es ya un adulto que ha de tomar sus propias decisiones. Eso también en crecer, madurar y aprender. Mi consejo era totalmente lo contrario; tomárselo con calma y acabar la carrera siendo una persona equilibrada y sensata que plantea por sí misma una solución óptima para su futuro.

Continuamos hablando del entorno docente. En la cultura occidental, la rapidez es síntoma de inteligencia. ¿Hay una base científica para esto?

Es importante dejar claro a los alumnos que la respuesta rápida es valiosa en un contexto, pero que la reflexiva también lo es, y que cada una de ellas tiene su sitio. Hay que saber jugar con ambas, de hecho existen dinámicas grupales muy interesantes que trabajan es-

tos aspectos. Os propondré un ejemplo: primero piensas tú la respuesta que das a una situación concreta, la que tú crees que es mejor, después la compartes con un compañero y llegáis a un acuerdo. Luego lo compartes con otro grupo de dos personas con un nuevo acuerdo. Esto significa que cuando debes interactuar con más elementos, con otros puntos de vista, te vas dando cuenta de que la respuesta se modifica y cada vez es más adecuada y más ajustada; esto es un modelo de imitación importantísimo.

Parece evidente que el actual modelo educativo se va adaptando a los resultados que nos va arrojando la neurociencia. ¿Como docente, lo vives así?

Si, afortunadamente. Hemos dejado de vivir unos a espaldas de otros. Pero queda mucho trabajo por hacer, desconocemos más del cerebro que lo que conocemos. Y en neurociencia educativa, lo que tú demuestras en un grupo no es extrapolable a otros, existen muchos factores ambientales, culturales, tecnológicos, etc., que marcan diferencias. Y para sacar conclusiones generales y suficientemente válidas es necesario seguir realizando muchos estudios y tener en cuenta diferentes parámetros.

¿Qué reformas habría que realizar en la escuela para que todos los alumnos pudieran aprender en igualdad de condiciones, independientemente de sus capacidades?

Para mí lo importante es dejar de valorar el final de los aprendizajes, es decir la nota, y empezar a valorar el proceso o el esfuerzo. Mucho esfuerzo y poca nota es mejor que ningún esfuerzo y mucha nota. El esfuerzo siempre será necesario, todos llegaremos al punto en que debaremos esforzarnos para conseguir algo.

Deberíamos aplicarlo ya desde pequeños; no fijarnos en la nota final, aunque con el actual sistema educativo no sea fácil. Debemos aprender a valorar el esfuerzo por encima de todo.

¿Ha de ser inclusiva la escuela?

Sí, siempre que sea posible.

Si la escuela ordinaria funciona bien, cada niño o niña debería sentirse seguro con el resto de sus amigos y amigas, independientemente de su diversidad. Quizás solo en el caso de que el centro no pudiera aportar personal de refuerzo, como la figura de velador acompañante, y el niño o la niña no se sintiera parte del grupo, sería mejor una escuela con recursos especiales. Pero entonces estaríamos hablando de una es-

cuela que no funciona bien. Una escuela que funcione bien, desde mi punto de vista, debe ser inclusiva; en un aula de 25 alumnos, siempre tienes un grupo pequeño cognitivamente muy potente y unos pocos a los que les costará más alcanzar ciertos conocimientos. Si la escuela no es inclusiva, estás dando por perdidos a los que más les cuesta, y estás dejando que se aburran los que tienen mayor capacidad cognitiva. La escuela inclusiva debe permitir que todos avancen a su ritmo.

También es cierto que, en algún momento, la escuela especial puede ser útil, porque se puede focalizar más en perfiles concretos de algunos niños o niñas.

Pero, como sociedad, debemos aspirar a una escuela integrada y plural, y esto es lo que permite una escuela inclusiva.

¿Quieres decir que el problema no es del niño, sino de un sistema educativo que no dispone de suficientes recursos para facilitar esta inclusión?

En la mayoría de los casos es así, aunque tengo una visión científica y no querría asegurar nada al cien por cien. A veces, el problema viene también del propio entorno, que no entiende la diversidad como parte fundamental del aprendizaje del individuo. En ocasiones, la diversidad se vive como una amenaza a la progresión de los demás.



LIGERAS



DEPORTIVAS



INFANTILES



ELÉCTRICAS



TALLER

 **gracare**
Institut català d'ajudes tècniques

#1
EN CATALUNYA

GRACIAS A TU CONFIANZA



WWW.GRACARE.COM

C/ ENTENÇA 165, BCN | 934.902.629

C/ ROSSELLÓ 157, BCN | 938.376.304

AV. JACQUARD 56, TERRASSA | 937.362.549

Reflexiones sobre la escuela inclusiva



Noemí Santiveri

Profesora de Pedagogía Aplicada, UAB

Portavoz de la Plataforma per una Escola Inclusiva a Catalunya

El concepto de educación inclusiva, siguiendo la revisión de la UNESCO sobre la Declaración de Salamanca, supone acoger a todos los niños y las niñas en el sistema educativo, independientemente de sus condiciones físicas, intelectuales, sociales, emocionales, lingüísticas u otras derivadas de estas, como la religión, el sexo, las minorías étnicas..., haciendo frente a un alumnado diverso y prestando atención a cada uno de los individuos que lo integran. Además, debemos considerar la educación inclusiva como un proceso que afecta e integra no solo a los alumnos y las alumnas, sino también al profesorado, al personal no docente, a la familia y, en general, a toda la comunidad. Y el objetivo es desarrollar al máximo las capacidades de cada persona y su participación.

Siguiendo las palabras de Tony Booth y Mel Ainscow, aprendimos que hacer realidad una escuela inclusiva implicaría tres tareas centrales: mejorar el aprendizaje del alumnado y la formación del personal docente, permitir la participación del alumnado y reducir las barreras para el aprendizaje.

Ahora aterrizamos en Catalunya. El Decreto 150/2017 lleva por título “Un sistema inclusivo”, y aboga por las escuelas inclusivas en todo el territorio. Es decir, acepta todas las premisas internacionales y se ampara en los principios de igualdad y equidad para todos los estudiantes. Sin embargo, este decreto no ha sido desplegado correctamente. ¿Por qué? Un sistema inclusivo demanda una profunda transformación del sistema educativo, y ello requiere un liderazgo político y una inversión en educación que los permita.



Pensemos en las tres tareas centrales. Toman relevancia porque, precisamente, los alumnos con diversidad funcional son los que afrontan más problemas en nuestras escuelas para que su inclusión educativa sea efectiva, ya que sus alteraciones motoras, de audición, lenguaje, aprendizaje, autismo y trastornos del desarrollo en general, por mencionar algunos, generan las llamadas necesidades de aprendizaje (NEA), que requieren ser atendidas por profesionales formados y que cuenten con los apoyos y recursos necesarios. Y esto es lo que no ocurre en la mayoría de los centros.

Las evidencias del éxito del sistema inclusivo deberían ser un motor para el cambio. Quizás deberían conocerse más dentro de los centros y dentro de las aulas. Porque no dudamos de que la cultura escolar está íntimamente relacionada con el potencial que tienen los centros para desarrollar estrategias inclusivas. Y esta cultura es la primera barrera que se encuentra el modelo de escuela inclusiva. El rechazo cultural sistemático. Cuando hablamos de cultura, nos referimos a los conocimientos y percepciones que las personas han aprendido desde la infancia y que están significativamente impregnados en sus principios e ideas. Por tanto, es necesario un cambio de cultura y acercarnos a los principios de una sociedad inclusiva, donde todos los ciudadanos participan de la vida comunitaria.

Atendiendo a los informes de la Agencia Europea para el Desarrollo de la Educación Especial desde el año 2003, una pri-

“No dudamos de que la cultura escolar está íntimamente relacionada con el potencial que tienen los centros para desarrollar estrategias inclusivas. Y esta cultura es la primera barrera que se encuentra el modelo de escuela inclusiva.”

mera conclusión de la investigación es que los estudios de casos y las discusiones de los expertos revelan que las aulas inclusivas existen realmente en los países europeos. La evidencia también sugiere que lo que es bueno para los alumnos con necesidades de aprendizaje, es bueno para todos los alumnos. La segunda conclusión principal es que los problemas de comportamiento, sociales y/o emocionales son lo más preocupante dentro del área de la inclusión educativa, que también atiende el Decreto 150. En tercer lugar: atender a las diferencias o a la diversidad en las aulas es uno de los mayores problemas en Europa.

Parece un panorama desolador, a pesar de los beneficios de la educación inclusiva. Así que, quizás debamos



“La evidencia también sugiere que lo que es bueno para los alumnos con necesidades de aprendizaje, es bueno para todos los alumnos. La segunda conclusión principal es que los problemas de comportamiento, sociales y/o emocionales son lo más preocupante dentro del área de la inclusión educativa, que también atiende el Decreto 150. En tercer lugar: atender a las diferencias o a la diversidad en las aulas es uno de los mayores problemas en Europa.”

escribir las condiciones que nos permitan asegurar que puedan existir en nuestro país escuelas inclusivas, y saber concretamente qué debemos solicitar a nuestros gobernantes.

- La inclusión depende de la actitud de los profesores hacia los alumnos con necesidades especiales, de su capacidad de ampliar las relaciones sociales, de su punto de vista sobre las diferencias en las aulas y de su predisposición para atender esas diferencias eficazmente. “Formación de los docentes”, “Mejorar el aprendizaje del alumnado”
- El profesorado necesita contar con un repertorio de destrezas, conocimientos, enfoques pedagógicos, métodos, materiales didácticos adecuados y tiempo si tiene que atener a la diversidad con eficacia dentro de sus aulas. “Formación de los docentes”, “Mejorar el aprendizaje del alumnado”
- El profesorado necesita apoyo desde dentro y fuera de la escuela. El liderazgo en la dirección del centro, los ayuntamientos, las comunidades y los gobiernos es crucial. La cooperación entre las instituciones y los padres y las madres es una condición inicial para la inclusión efectiva. “Permitir la participación del alumnado y reducir las barreras para el aprendizaje”
- Los gobiernos deberían manifestar un punto de vista claro sobre la inclusión y ofrecer las condiciones adecuadas que permitan un uso flexible de los recursos. “Permitir la participación del alumnado y reducir las barreras para el aprendizaje”

La experiencia que hemos aprendido de las prácticas en el aula también nos indica cinco factores efectivos para la escuela inclusiva:

Enseñanza cooperativa

Los profesores necesitan apoyo y deben ser capaces de cooperar con distintos compañeros y profesionales de dentro y fuera del centro educativo.

Aprendizaje cooperativo

La tutoría en parejas o el aprendizaje cooperativo es efectivo para las áreas cognitivas y afectivas (socioemocionales) del aprendizaje y desarrollo del alumnado. Los alumnos y alumnas que se ayudan entre sí, especialmente dentro de un sistema de agrupamiento flexible y bien estructurado, se benefician del aprendizaje mutuo.

Resolución cooperativa de problemas

Es una herramienta eficaz para disminuir la cantidad e intensidad de los distractores actitudinales, particularmente para el profesorado que necesita ayuda con la inclusión de alumnado con problemas de comportamiento. Se ha comprobado que es muy eficaz establecer reglas de comportamiento claras y una serie de límites acordados con el alumnado (además de incentivos adecuados).

Agrupamientos heterogéneos

El agrupamiento heterogéneo y un enfoque más personalizado en educación son necesarios y eficaces cuando se trata con una diversidad de alumnado en el aula. Para mejorar la educación inclusiva es necesario utilizar objetivos programados, rutas alternativas para el aprendizaje, enseñanza personalizada y flexible, así como gran variedad de formas heterogéneas de agrupamiento. Este apartado enlaza con el DUA (Diseño Universal de Aprendizaje).

Enseñanza efectiva

Los métodos mencionados anteriormente deberían llevarse a cabo dentro de un enfoque general y eficaz de centro, en el que la educación se base en la evaluación, las altas expectativas, la instrucción directa y la retroalimentación. Todo el alumnado mejora con control, programación y evaluación del trabajo sistemáticos. El currículum puede adaptarse a las necesidades individuales y se puede introducir un apoyo adicional a través de los Proyectos Individuales. El hecho de programar siguiendo el DUA nos capacita para desarrollar al máximo las capacidades de cada alumno o alumna y superar las barreras de aprendizaje.



Mi reflexión personal

Quisiera seguir ahora con una reflexión personal. Además de educadora, soy madre. Y sabiendo que todos mis hijos son diversos, quisiera dedicar estas líneas al hijo que entró en el sistema con necesidades de aprendizaje.

Con el nacimiento de un hijo al que en muchas ocasiones le llamaban “especial” o “diferente”, empieza un proceso de duelo en los padres. Un proceso que se supera y pasas a llamarle mi hijo extraordinario. Pero entonces llega el momento de escolarizarlo. Y aquí ya no hay un proceso de duelo. Para mí fue un enfado con el sistema educativo de mi país. ¿Cómo podía entender que el niño que nace con dificultades y que el Departamento de Salud “salva”, no fuese admitido en las escuelas ordinarias? Y entendí que el papel de la familia sería vital durante toda su escolarización para proteger sus derechos. Derechos que todo niño o niña tiene, excepto los muy diversos. En aquel momento, la ley no nos apoyaba (2003). Todavía

faltaban años para que fuese aprobada la LEC (2009), y muchos más para el Decreto 150 (2017). Pero existían ya precedentes, como la Declaración de Salamanca (1994) y la Plataforma para una Escuela Inclusiva en Catalunya (2001).

De esta manera empezó la entrada en una escuela ordinaria, no inclusiva, pero que con los años se convirtió en una aliada fundamental para seguir la escolarización ordinaria. Descubrí todas las puertas del sistema que permitieron que mi hijo realizara una escolarización exitosa y que pudiera acabar participando y desarrollando sus capacidades sin considerar en cada momento sus barreras.

Cuando los niños que salva el sistema de salud se escolarizan en la diversidad, aprenden y crecen en la diversidad. Para los compañeros de mi hijo no existían diferencias entre ellos, existían singularidades.

Mirando atrás veo profundas diferencias que han mejorado el sistema, pero no debemos conformarnos con un caso exitoso, sino que el éxito debe ser la normalidad. Hay que seguir observando al sistema y sus limitaciones. Hay que seguir modificando la cultura y exigir un liderazgo claro hacia la escuela inclusiva. Porque los beneficios no solo se observan en la diversidad. Los beneficios son para toda la sociedad. Dejemos de proteger y creemos proyectos de vida para todos los ciudadanos.

Hoy en nuestro país la ley contempla la diversidad como un derecho que nos equipara a todos. Debemos exigir que esta ley se cumpla, se normative, se despliegue. Se han detectado las barreras que el sistema educativo pone a la inclusión. Eliminemos estas barreras. Pongamos la educación en primer plano. Ha de ser prioritaria porque son el futuro del país. No podemos segregar a los niños por su condición, sea cual sea. La sociedad ha de ser inclusiva, y para ello es necesario que la escuela sea inclusiva. Todos somos parte de la sociedad. Todos podemos aportar nuestro esfuerzo en esta dirección. La inclusión nace en la familia, pero sigue en la comunidad, en la localidad, en la provincia y acaba en el país.

La revolución Shiwa



Noemí Font

Madre, maestra y activista por los derechos de la infancia

Me llamo Noemí Font, soy maestra de música y con mi pareja tenemos dos hijos. La pequeña es Emma Joana, una niña creativa y con mucho carácter a la que le encanta dibujar y bailar. También tiene la espina bífida, una malformación congénita de la columna vertebral que le afecta principalmente a nivel motriz, tiene dificultades para andar.

En este artículo he intentado resumir las luchas, frustraciones y victorias que hemos experimentado desde que nuestra hija nació, y os confieso que hacer este repaso y ponerlo por escrito ha hecho que me dé cuenta una vez más de lo agotador que ha sido todo el proceso y, a la vez, lleno de giros inesperados que nos han llenado de alegría por los logros conseguidos. Es verdad que para sacar adelante tantos proyectos hace falta mucha energía, pero, sobre todo, hace falta motivación y perseverancia, y la motivación ha sido y es nuestra hija, y hacer lo posible para que tenga los

mismos derechos y oportunidades que su hermano. Ella es nuestro motor en todas las luchas.

Empiezo:

Recibir la noticia de que la hija que esperábamos tenía la espina bífida e intentar digerir toda la información que las doctoras nos daban fue un proceso difícil y lento. Tuvimos que pasar por un tiempo de luto y despedirnos de aquellos planes que nos habíamos imaginado para nuestra hija, borrar ese cuadro que habíamos dibujado en nuestra cabeza para empezar a dibujar en una hoja en blanco y readjustar nuestras expectativas a la nueva realidad.

Fueron años muy intensos de hospitalizaciones, operaciones y la aceptación de todo ello, pero pronto empezamos a darnos cuenta de que la lucha más dura sería para defender los derechos de nuestra hija.

Y fue entonces, cuando ella tenía aproximadamente dos años, en que empezó una etapa en la que, ahora que ya han pasado varios años, miro atrás y me doy cuenta de que



nos dedicamos a transformar las frustraciones en fuerza para cambiar las cosas, me explico: nuestra primera lucha fue con la escuela. Nuestra hija empezaba la escolaridad en una guardería y necesitaba unos cuidados de enfermería que, de entrada, nos dijeron que no se podrían cubrir.

El derecho a la educación en igualdad de condiciones es un derecho fundamental que actualmente la administración no garantiza. Me refiero concretamente al derecho que tienen los niños con enfermedades crónicas complejas a recibir la asistencia sanitaria que necesitan durante la jornada escolar por parte de personal cualificado, tal y como prevé el Decreto de inclusión educativa 150/2017. Un decreto que nació sin dotación presupuestaria y que se traduce en que las escuelas son inclusivas en la medida en que las maestras son capaces de absorber y gestionar el impacto que representa tener un niño con una patología grave en el aula.

Lo luchamos, reclamamos sin aflojar ni un milímetro y lo logramos que nuestra hija pudiera contar con la asistencia de una enfermera en la escuela, tal y como ella necesita.

Más tarde pusimos en marcha la lucha por la accesibilidad a los parques, porque los niños tienen derecho al juego y al recreo de calidad, que resulta que es otro derecho que la administración debe garantizar para to-

dos los niños y niñas, pero la realidad es otra. Presentamos diferentes quejas en el Ayuntamiento de Barcelona, y, después de muchas reuniones, accedieron a modificar el proyecto de parque que se estaba construyendo frente a nuestra casa para hacerlo teniendo en cuenta criterios básicos de accesibilidad. Más adelante presentamos un proyecto de parque accesible e inclusivo en el concurso de presupuestos participativos del Ayuntamiento de Barcelona, y conseguimos los apoyos necesarios para que el proyecto pasara las diferentes fases de selección. Esto significa que en 2023 Barcelona tendrá un parque accesible e inclusivo más.

Más adelante, cuando nuestra hija tenía seis años aproximadamente y queríamos inscribirla a alguna actividad extraescolar o deportiva, nos encontramos con que nos invitaban amablemente a inscribir a nuestra hija en “algún otro tipo de actividad”. La realidad era que la gente se sorprendía mucho de que tuviéramos interés en que ella hiciera deporte, pero como siempre, queríamos que ella tuviera, como su hermano, la oportunidad de descubrir por sí misma si le gustaba o no hacer deporte en su caso. Esta situación fue la semilla para que impulsáramos, junto con un pequeño grupo de personas, y también gracias a la generosidad generada en las redes, la primera carrera infantil adaptada especialmente diseñada para niños con alguna dificultad motriz.



“La gente se sorprendía mucho de que tuviéramos interés en que ella hiciera deporte, pero como siempre, queríamos que ella tuviera, como su hermano, la oportunidad de descubrir por sí misma si le gustaba o no hacer deporte en su caso.”

La primera carrera fue en el barrio Gòtic de Barcelona, y tuvo tanto eco y dio tanta alegría a tanta gente que ha sido la chispa que ha alentado a muchas otras personas a hacer su propia versión de carrera, y la iniciativa se está extendiendo por toda Catalunya. En un año se han realizado ya más de treinta carreras adaptadas, y el movimiento no para de crecer.

Otra aventura en la que nos embarcamos fue la publicación de un cuento llamado *La revolución Shiwa*, con una protagonista inspirada en nuestra hija. El origen de esto fue que no encontrábamos cuentos bonitos y bien editados con protagonistas en silla de ruedas.

Cuando nos confirmaron que nuestra hija necesitaría una silla de ruedas, ella tenía 4 años. Este fue un duro golpe para nosotros, y a la vez que, una vez más, hacíamos nuestro proceso de aceptación, queríamos encontrar recursos infantiles, como series de dibujos, cuentos o películas con protagonistas en silla de ruedas que nos facilitaran poderle explicar a nuestra hija que ese elemento, la silla, entraría a formar parte de nuestra vida.

Aunque no fue fácil, conseguimos publicar *La revolución Shiwa* y decidimos destinar parte de los beneficios de su venta a un proyecto de investigación de la espina bífida en niños del hospital Vall d'Hebron. Recientemente hemos podido realizar el primer donativo de 1.314 euros, una cantidad pequeña pero que nos llena de alegría por haber alcanzado el doble objetivo de publicar un cuento y haber podido generar beneficios.

Esta es nuestra historia.

En nuestra familia el hándicap motriz de Emma Joana, nuestra hija, nos ha convertido en activistas por los derechos de los niños y las niñas, seguiremos trabajando para defender sus derechos y los de todos los niños y las niñas con discapacidad, y reclamamos a las administraciones que se impliquen y que hagan su parte.



Nueva técnica de cirugía neuroortopédica para pacientes tetrapléjicos con el objetivo de recuperar la movilidad en la mano

El Institut Guttmann Hospital de Neurorrehabilitación realizó en septiembre una cirugía de transposición de nervios para la mejora funcional de la mano del paciente tetrapléjico, por la que se prevé que el 50 % de los pacientes con una tetraplejía puedan beneficiarse de ella.

Esta cirugía neuroortopédica permite transferir un nervio preservado a otro nervio ubicado por debajo de la zona de la lesión medular, con la intención de recuperar la función original de los músculos que dependen de este nervio, facilitando los movimien-



tos de la mano para que estos sean más naturales.

El Institut Guttmann suma esta intervención a otras técnicas quirúrgicas inno-

vadoras, como el implante de marcapasos diafragmáticos en el paciente tetrapléjico con ventilación mecánica, el sistema SARS de estimulación de las raíces

sacras, que permite el control de esfínteres en el paciente medular, o la colocación de las bombas de baclofeno para el control de la espasticidad.

Informe La Vida Laboral de las Personas con Discapacidad 2020

El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha publicado el informe La Vida Laboral de las Personas con Discapacidad 2020, cuyo objetivo es obtener información sobre la vida laboral de las personas de dieciséis y más años con discapacidad oficial-

mente reconocida, y hacerlo en términos comparativos con las personas sin discapacidad.

Los resultados referidos a 2020 muestran que de las más de 3,1 millones de personas con discapacidad que se afiliaron a la Seguridad Social en 2020, solo el 7,8 % estuvieron de alta laboral al menos un día, ya que la mayoría, el 77,7 %, se inscribieron para percibir una pensión contributiva.

La encuesta del INE también revela que las personas con discapacidad empiezan a trabajar antes, pues la edad de la primera alta laboral fue de 20,8 años, 1,1 años menos que las personas sin discapacidad.

Entre las personas en esta situación dadas de alta laboral, casi seis de cada diez fueron hombres, y el 67 % tenía más de 45 años.



Proyecto Rumbo: hacia un modelo de autonomía personal conectada e inclusiva

Arranca el Proyecto Rumbo, cuyo objetivo es impulsar el diseño de modelos innovadores de apoyo a la autonomía personal, la vida independiente y la participación social de personas con discapacidad.

Durante tres años, el Proyecto Rumbo coordinará el trabajo de diversas entidades de Andalucía, Aragón, Catalunya, Castilla y León y Galicia, en las que están analizando las necesidades actuales y los apoyos con los que cuentan hoy en día



las personas con discapacidad. Es una iniciativa colaborativa en la que participan cinco organizaciones estatales del Tercer Sector de la discapacidad: Coce-

mfe, Fedace, Predif, Confederación Aspace y la Confederación Autismo España. Estas organizaciones unen esfuerzos para promover nuevos modelos que hagan

realidad una vida independiente y participativa para estas personas, en especial aquellas con mayores necesidades de apoyo.



Proposición no de ley para que los bancos garanticen el uso de los cajeros automáticos a las personas con discapacidad

El Congreso de los Diputados ha lanzado una proposición no de ley para garantizar que las entidades bancarias cumplan el Real Decreto 1/2013, que establece el texto refundido de la Ley General de los Derechos de las Personas con Discapacidad y su inclusión social en lo que se refiere a la accesibilidad de los cajeros automáticos, tanto fuera como dentro de las oficinas.

La ley propone revisar la normativa sobre el uso de tarjetas bancarias por parte de las personas con discapacidad y mayores, y también recomienda estudiar el diseño de los cajeros automáticos para que cumplan con los criterios de accesibilidad universal y diseño para todos.

Iniciativas de asociaciones, entidades, administraciones o empresas, dirigidas a conseguir una sociedad inclusiva.

CEEPSIR ESTIMIA

Proyecto de soporte a la inclusión educativa

proyecto

El proyecto de soporte a la inclusión educativa empezó hace más de veinte años. El profesional de educación especial se desplazaba a la escuela ordinaria con la iniciativa de incluir a los alumnos con necesidades educativas especiales en el centro ordinario que le correspondería por cuestión de residencia, elección familiar, etc. Tras mucho trabajo, llegó el reconocimiento por parte del Departamento de Educación de Catalunya y la regularización del proyecto, formándose los centros de educación especial proveedores de servicios y recursos (CEEPSIR).

El CEEPSIR de la escuela Estimia trabaja con escuelas ordinarias, de todo el ámbito territorial de la ciudad de Barcelona, desde la etapa de educación infantil hasta la de educación secundaria. Se recibe la asignación de alumnos, con informe de necesidades educativas de soporte educativo, con el fin de mejorar la inclusión en el ámbito socioeducativo de todos.

público

- Alumnado con diversidad funcional
- Profesionales de la educación
- Equipos directivos
- Centro educativo
- Entorno social, educativo y familiar

actividades

- Actividades que se desarrollan (50 palabras)
- Observación del entorno
- Orientación y asesoramiento
- Soporte en la elaboración del plan individualizado
- Coordinación con especialistas
- Atención directa y en el aula
- Adaptación del entorno y materiales de trabajo
- Aportación de materiales y recursos
- Detección de necesidades y capacidades
- Modelaje





objetivos

- Promover el cambio de mirada del entorno basándose en las capacidades y posibilidades del alumnado con necesidades educativas especiales (NEE), potenciando la autonomía, la participación, el bienestar, la motivación y el aprendizaje.
- Empoderar a los profesionales de la escuela ordinaria garantizando la retirada progresiva del recurso intensivo.
- Definir al alumno o a la alumna como protagonista del proceso de aprendizaje.
- Educar en la diversidad.
- Compartir conocimientos específicos entre los profesionales de la educación especial y del centro ordinario.



relevancia

Según la UNESCO, se entiende por educación inclusiva “un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias, y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo”. Para ello es importante que haya cambios en el sistema educativo, que todos los alumnos sean aceptados, reconocidos en su singularidad y que puedan participar según sus capacidades. Implica un cambio en la mirada que debe acompañarse de prácticas metodológicas y organizativas para hacerla efectiva.

El CEEPSIR, siguiendo las recomendaciones de la UNESCO, y basándose en la Ley Orgánica de Educación y el Decret d’Educació Inclusiva de Catalunya, promueve la inclusión educativa poniendo al alumno como centro del aprendizaje, ofreciendo alternativas metodológicas y asesorando en la flexibilización del currículum.

información

<https://fundacioestimia.org/>
<https://www.instagram.com/fundacioestimia/>
T. 93 204 22 69
estimia@fundacioestimia.org

Se llama TDAH

y sabemos cómo tratarlo



SCANEAR
EL CÓDIGO QR



Juntos buscaremos la causa y encontraremos la mejor solución
No hay salud sin salud cerebral

Para más información: barcelona@guttmann.com

G Guttmann
Barcelona
barcelona.guttmann.com