

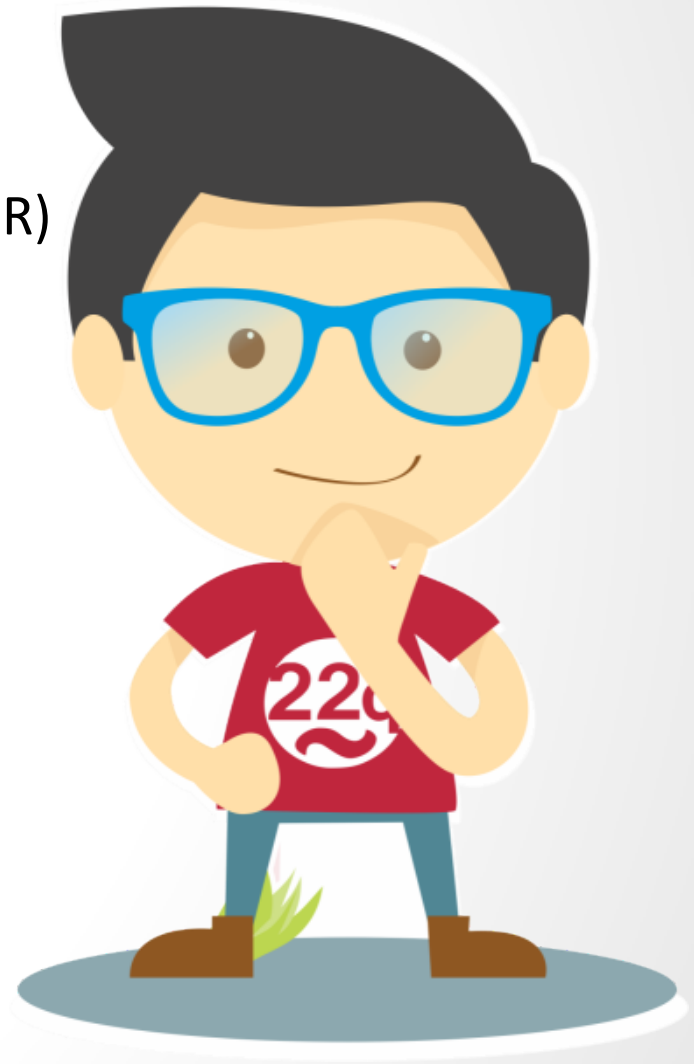
# Aprender con 22q11

Proyecto **Konecta**

# Síndrome 22q.11

## ¿ Qué es?

- Considerada Enfermedad rara ( FEDER)
- Síndrome congénito por delección o duplicación del cromosoma 22
- Afecta 1:2000-4000 nacidos



# Aprender a observar e intentar comprender

- En la mayoría de los casos las personas afectadas están sin diagnosticar o han vivido un largo proceso hasta conseguir el diagnóstico
- Carecen de tratamiento específico y de información adecuada
- El desconocimiento provoca la búsqueda de soluciones médicas, incertidumbre sobre su evolución, diferentes perspectivas de atención a la enfermedad y un pronóstico incierto
- Estas consecuencias, provocan una serie de reacciones emocionales que impiden que el proceso de adaptación se pueda llevar a cabo de forma constructiva

# Fases psicológicas de adaptación al cambio en el entorno familiar

Las enfermedades poco frecuentes van a generar cambios a nivel biológico, psicosocial y espiritual tanto en la persona que la padece como en su entorno familiar

Fases:

- Incertidumbre y confusión
- Desconcierto
- Oposición y aislamiento
- Rabia
- Tristeza
- Adaptación
- Búsqueda

Los padres quieren ser **padres** y no maestros, psicólogos,  
cardiólogos, nutricionistas

Las familias buscan orientación y soluciones

**Somos los profesionales quienes debemos ser la guía para las familias.  
es nuestra labor, investigar, aprender y dar soluciones**

# Manifestaciones clínicas

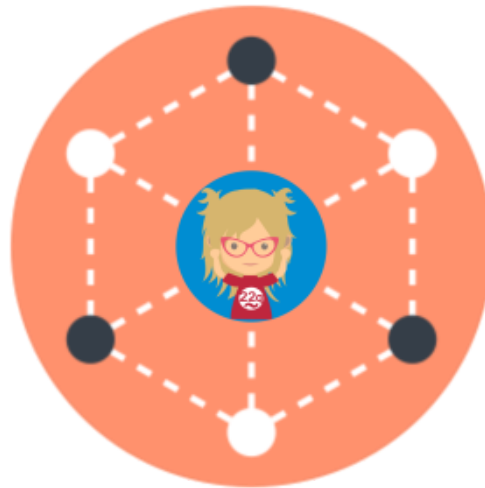
- Cardiopatías congénitas
- Dificultades en alimentación ( bajo peso)
- Trastorno del sistema inmunitario
- Alteraciones en el paladar
- Hipocalcemia ( regulación del calcio)
- Defecto de refracción
- Retraso psicomotor
- Dificultades auditivas
- Problemas psicológicos
- Retraso en la adquisición del lenguaje

# Manifestaciones del comportamiento

- Déficit de atención
- Déficit en funciones ejecutivas
- Déficit cognitivos
- Déficit social y afectivo
- Trastornos obsesivos compulsivos
- Trastornos de ansiedad

**Dado que el síndrome 22q11 afecta a diferentes órganos y sistemas, es recomendable que la atención sea llevada a cabo por un equipo multidisciplinar**

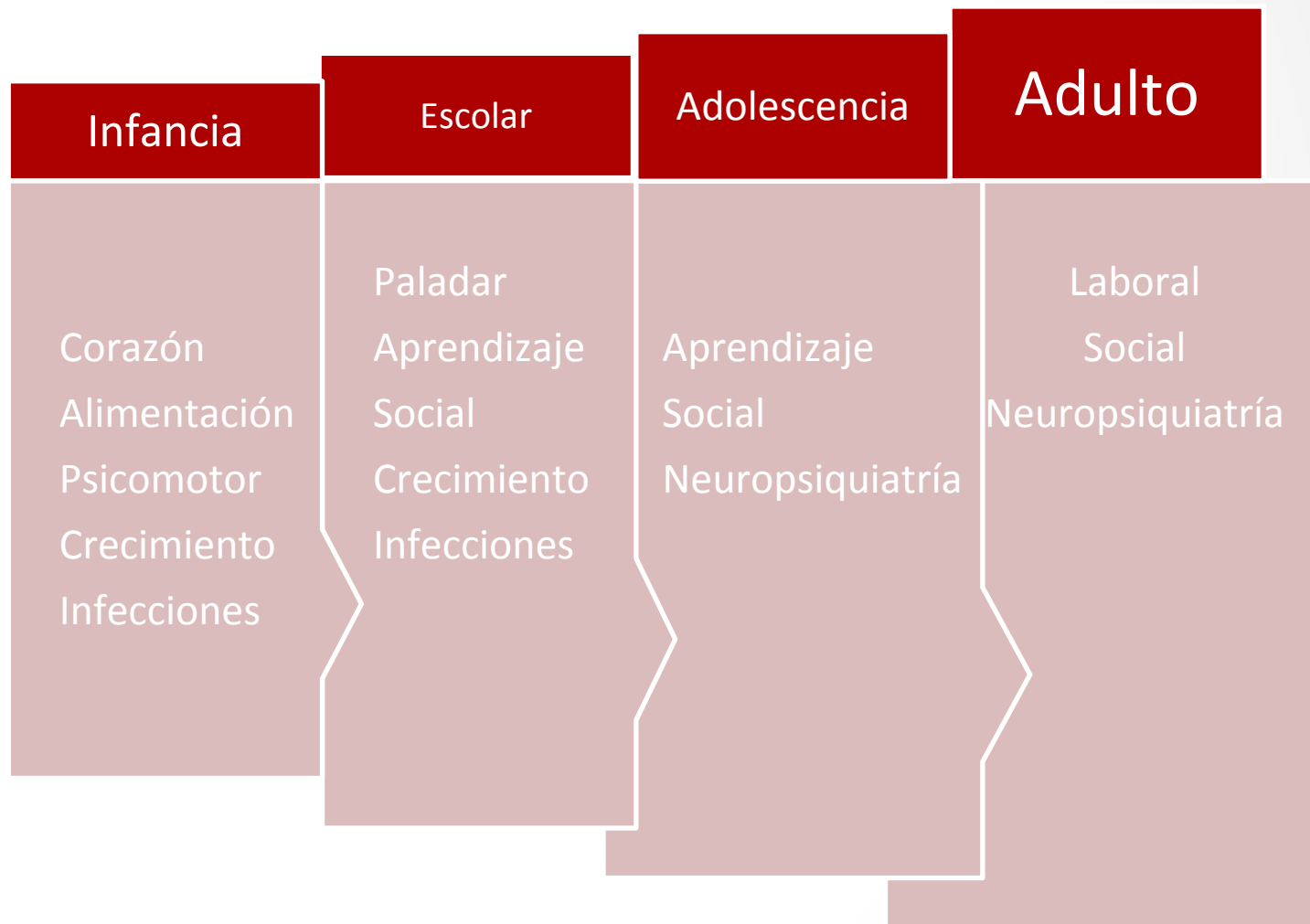
- Cardiología
- Inmunología
- Foniatría
- Otorrinolaringología (ORL)
- Cirugía maxilofacial (CMF)
- Endocrinología
- Genética clínica
- Neurología
- Ortopedia



- Nefrología
- Oftalmología
- Psicología
- Logopedia
- Terapia ocupacional
- Equipos de educación



# Evolución de las necesidades de seguimiento





**Un seguimiento médico y EDUCATIVO dirigido puede ayudar a PREVENIR, mejorar y corregir muchos de los problemas asociados y conseguir que estos niños se sientan más integrados, rindan más y sean más felices**



# Importancia de la EDUCACIÓN como prevención

# Prevalencias

trastornos	Población general	Personas con 22q11
TDAH	5,96%	30 % - 46%
Trastornos del espectro autista ( TEA)	0,13%	14% - 50%
Trastorno ansiedad generalizada ( TAG)	3,1%	11% - 29%
Fobia específica	8,7%	23 – 68%
Depresión	6,7 %	6 % - 20%
Esquizofrenia	0,4 %	24%
Trastorno Obsesivo Compulsivo	1%	4% 16% 33%

# Prevalencia en enfermedades psíquicas

Susceptibles a desarrollar síntomas psiquiátricos, en todas las edades

PROVOCA	NECESITA
Alto grado de preocupación para los sujetos y sus familias	Establecer un equilibrio entre el conocimiento de la vulnerabilidad y un acceso temprano a la ayuda si surgen problemas, sin que la conciencia del riesgo en sí mismo se convierta en origen de estrés y ansiedad.

# La repercusión del sd22q11 en el aprendizaje y la educación

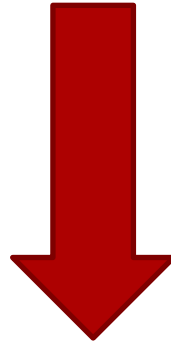
- Estilo de aprendizaje y habilidades sociales
- Comportamiento
- Habilidades cognitivas
- Memoria
- Capacidad motora
- Lenguaje
- Lectura, escritura y deletreo
- Inteligencia

# Estilos de aprendizajes

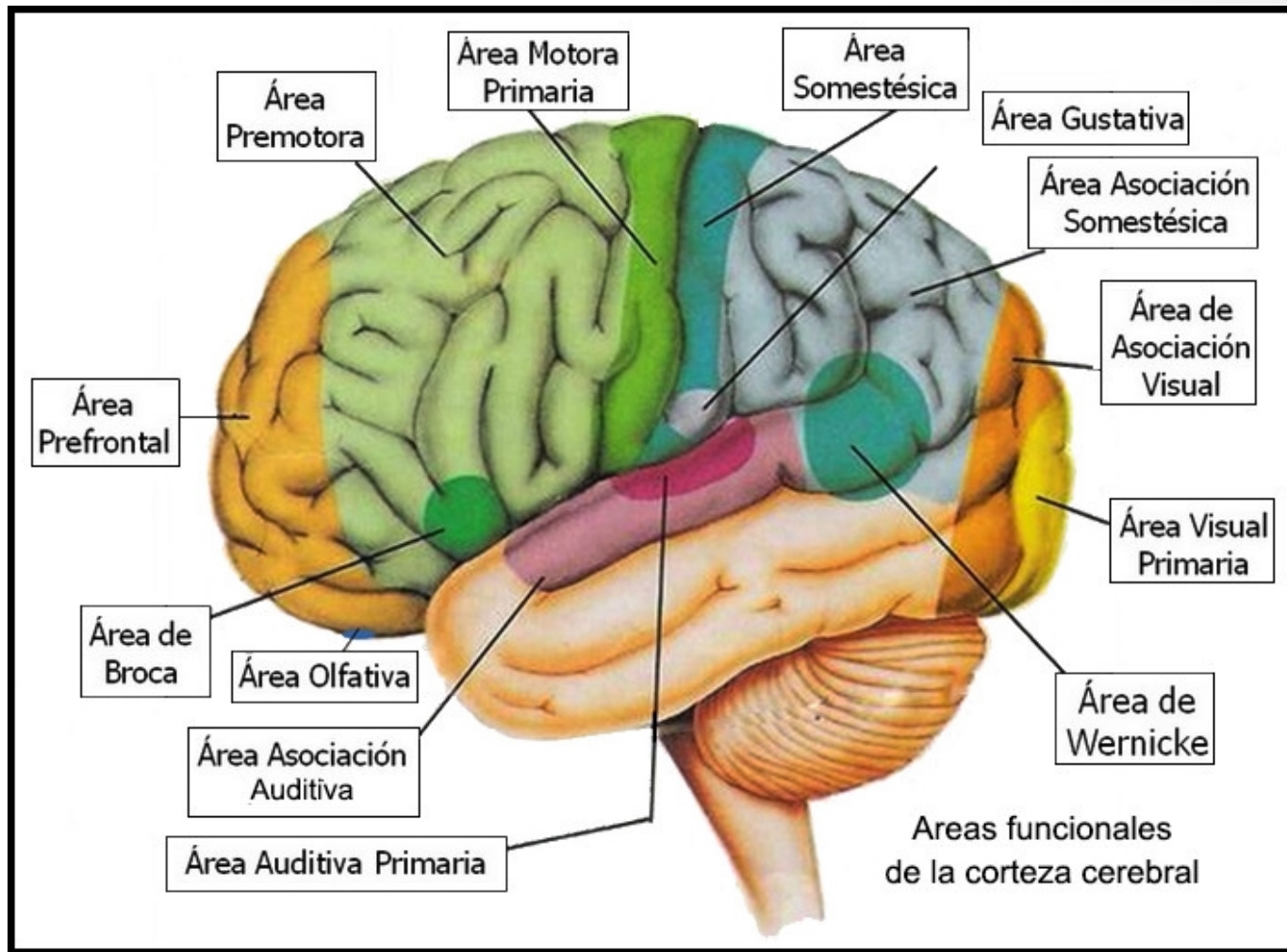
- Ordenado y analítico
- Prefieren explicaciones lógicas
- Instrucciones específicas ( NO IMAGINATIVO )
- Prefieren centrarse en una cosa a la vez
- **Dificultad para pedir ayuda**
- Tienden a esperar instrucciones
- Dificultades para interpretar el humor, el lenguaje abstracto y la comunicación sutil no verbal



# Dificultades en las Funciones ejecutivas



Conjunto de capacidades cognitivas responsables de controlar y regular funciones emocionales y de comportamiento



## Funciones ejecutivas



Lóbulos frontales

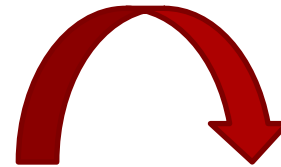


Área de Broca



Producción lingüística  
Y oral

- Anticipación de metas
- Formación de planes y programas
- Actividades y operaciones mentales
- Autorregulación de las áreas



- Memoria de trabajo
- Planificación
- Flexibilidad
- Inhibición de conducta

# Funciones ejecutivas menos desarrolladas en el Síndrome de 22q

- Dificultades para resolver problemas
- Aplicar información que han adquirido a nuevas situaciones
- Dificultad para pensar de forma abstracta en ideas y conceptos

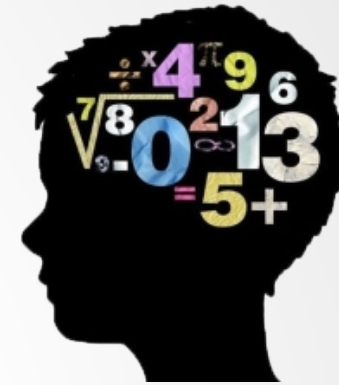
F. Ejecutivas			
Memoria operativa	Almacenamiento temporal de la información	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprensión lectora</li> <li>- Cálculo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Puzzles</li> <li>- Simón dice..</li> </ul>
Planificación	Identificación de problemas ,desarrollo de distintas alternativas , elección de la alternativa, más conveniente, ejecución del plan toma de decisiones	- No saber por donde empezar a trabajar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adelantar información</li> <li>- Hacer horarios</li> </ul>
Flexibilidad	Capacidad mental para cambiar el pensamiento	“ es muy cabezota “	Juego de las 40 preguntas
Monitorización de la Conducta	Supervisión necesaria para la ejecución del plan	<p>Nos aseguramos que vamos encaminados, evitando las posibles desviaciones.</p> <p>Necesario para corregir el procedimiento</p>	Trabajar con el reloj, uso de cronómetro para ver el principio y fin de la actividad
Inhibición de la Conducta	La conducta queda suspendida ante un estímulo novedoso para permitir que otra acción se lleve a cabo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Stop</li> <li>- Para</li> <li>- Piensa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- TOC</li> <li>- Ahora voy</li> </ul>

# Experiencia

**Estamos formados por el 25% del genoma y el 75% es responsabilidad del ambioma**

Ambioma: conjunta de influencias NO GENÉTICAS

# Matemáticas



- Dificultad para resolver tareas visuales y espaciales
- Déficit en la memoria de trabajo
- Errores de alineación de columnas numéricas
- Cálculos aritméticos
- Omisión numérica
- Lectura errónea de signos
- Dificultad para colocar decimales
- Dificultad en identificar e ignorar información irrelevante en el enunciado de un problema
- Razonamiento abstracto ( hora, dinero y resolver problemas )

# Juega con el tiempo

- Cronómetro
- Tiempos de descanso





# Lenguaje



Lenguaje expresivo



Expresar pensamientos e ideas

Lenguaje receptivo



Entender lo que otros nos está diciendo

**El alto lenguaje expresivo respecto al bajo lenguaje receptivo enmascara fácilmente en clase y es común que los profesores no lo reconozcan la necesidad de intervenir para mejorar el lenguaje**

# Dificultades en el Lenguaje

## Lenguaje

- Retraso en la adquisición lo que dificulta las relaciones con sus iguales y rendimiento académico
- Dificultades con el habla y con aspectos comprensivos
- Voz

## Dificultades en habla y voz

- Alteraciones articulación de sonidos
- Nasalidad
- Voz ( hipofonía )
- Habla inteligible

# Lectura, escritura y deletreo

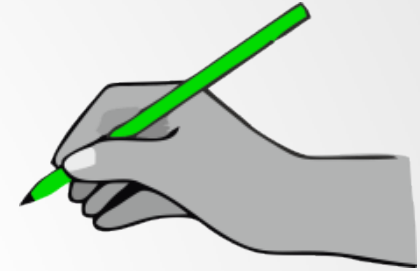
## Adquisición

- Mayor dominio de la lectura y deletreo. Muchos progresan bien en el colegio cuando aprenden a leer

## Dificultad en la adquisición

- Es común que les cueste aprender a leer
- Problemas para comprender
- Recordar hechos
- Escoger detalles relevantes
- Sacar conclusiones

# Capacidad motora



## Afectados en:

- Tono muscular bajo
- Psicomotricidad fina
- Psicomotricidad gruesa

## Repercute:

- Reacciones o movimientos rápidos
- Tareas para desarrollar control meticuloso ( asir del lápiz)
- Disminuye considerablemente la rapidez y precisión al escribir

# Memoria



## Puntos fuertes

- Repetir verbalmente después de un espacio de tiempo una lista de componentes suele ser una fortaleza
- Aprender y retener información verbal aprendidas a través de la experiencia

## Puntos débiles

- Recordar direcciones, frases o historias
- Recordar espacios espaciales visuales. (como los puntos en una cuadrícula)
- Memoria de trabajo
- Funciones ejecutivas

# Comportamiento

Tienden a ser más tranquilos y más sensibles, posiblemente por las **dificultades que han tenido para empezar a hablar** y las dificultades de comunicación en situaciones sociales

# Comunicación



## No verbal

- Mirada, contacto ocular
- Sonrisa
- La expresión facial
- La postura corporal
- Contacto físico ( por exceso o por defecto)
- La apariencia personal

## Verbal

- Los saludos
- Presentar
- Pedir favores, dar las gracias, etc.
- Pedir disculpas
- Pedir ayuda
- Unirse al grupo de juego
- Iniciar, mantener y finalizar la conversación

# Percepción Visual

- Dificultad en procesamiento visual
- Se necesita para entender las claves de la comunicación (gestos, expresión facial..)
- Dificultad en el proceso de aprendizaje



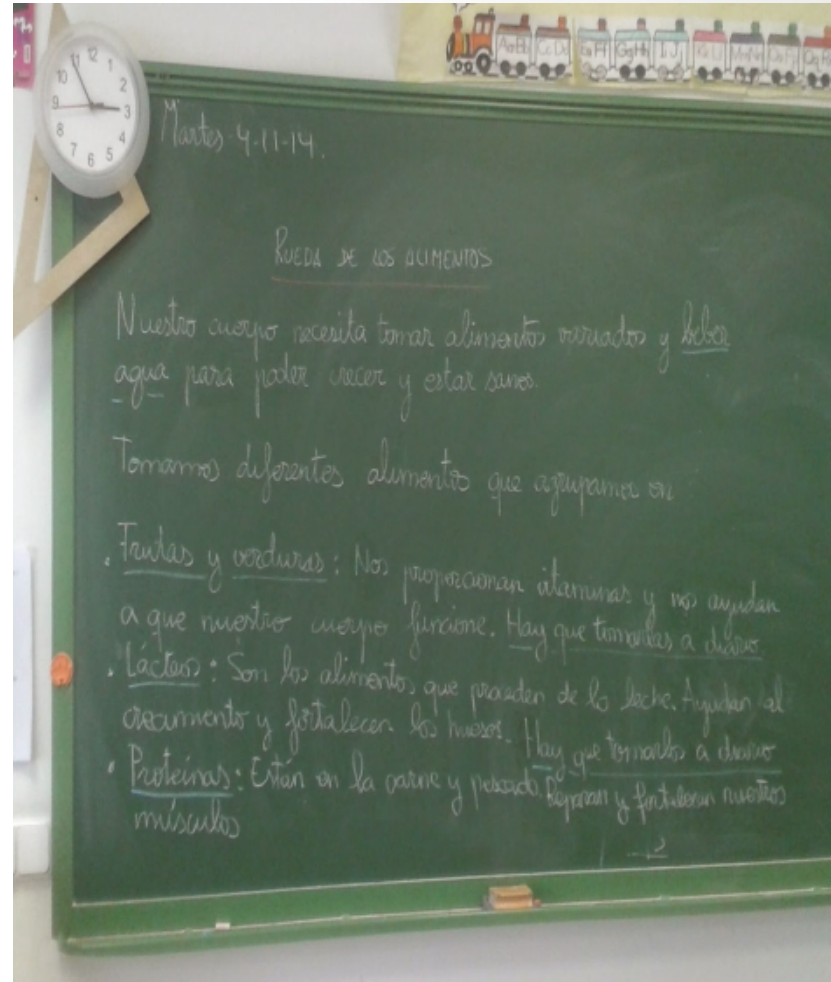


# Consecuencias en el aula

- Dificultad en hacer copiados desde la pizarra
- Apuntar tareas en la agenda

## ¿ Por qué?

- Requiere coordinación
- Capacidad para retener información en la mente a corto plazo
- Uso complejo de la capacidad motora
- Memoria y funciones de lenguaje ( lenguaje receptivo)



# Expresión facial

Es importante trabajarla para mejorar sus habilidades sociales y rendimiento académico



# Habilidades relaciones con la expresión de sentimientos

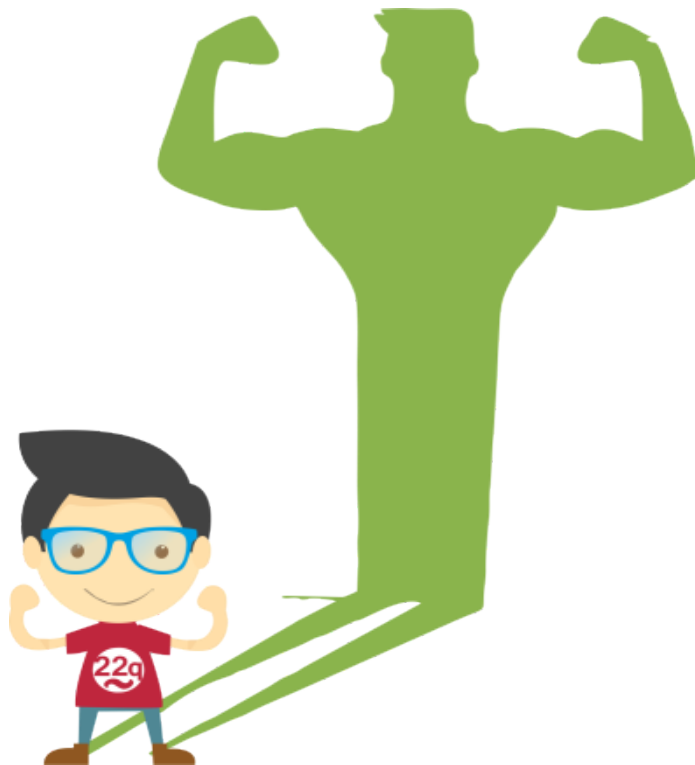
- Identificar sentimientos propios y ajenos
- Identificar la CAUSA de esos sentimientos
- Expresar sentimientos
- Hacerlo de manera adecuada

# Autoestima y habilidades sociales

- Dificultad para relacionarse con iguales, tienden a relacionarse mejor con adultos o niños más pequeños
- Inmadurez social
- Amabilidad
- Lealtad
- Ganas de agradar
- Tendencia al aislamiento
- Poca expresividad facial
- Conductas obsesivas, miedos, fobia social
- Inestabilidad emocional
- Fácilmente frustrables, baja autoestima

# Autoestima

No sólo se alimenta de **ÉXITOS** , sino también de **NATURALIDAD** y equilibrio entre éxitos y fracasos y la aceptación sana de éstos

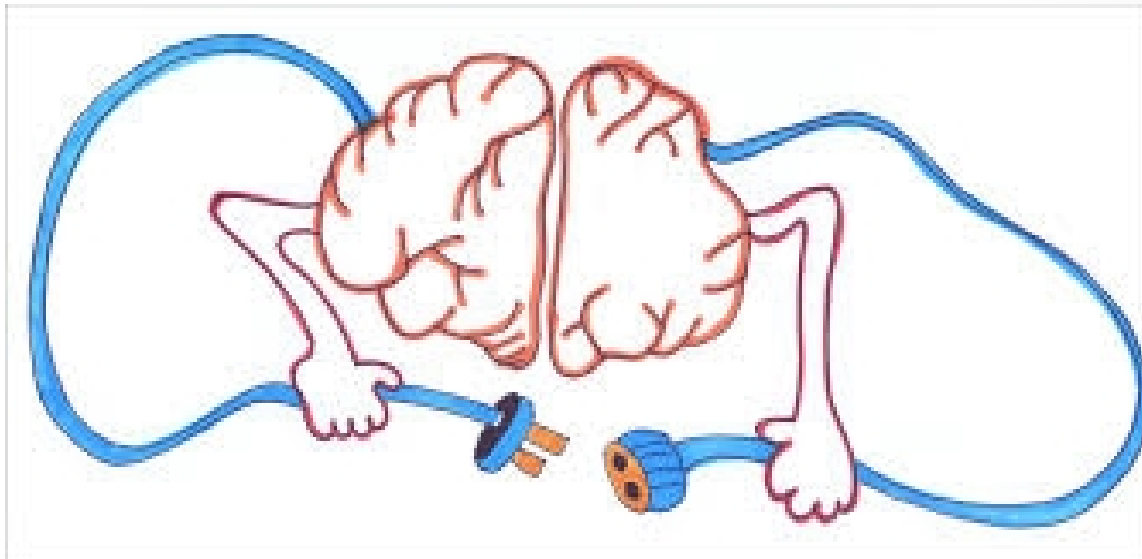


*Dra. Carme Brum i Gasca*

# Enchufar

Integrar

- Unir distintos elementos para que funcione
- No podemos rendir al máximo al menos que se trabajen en conjunto de forma **equilibrada** y **coordinada**



# ¿Cómo lo hacemos?

- Asumir **qué** necesita aprender, **cómo** necesita aprender y **dónde** necesita aprender
- Crear imagen de **BUEN ESTUDIANTE**
- Favorecer el modo personal de resolver problemas evitando la intervención prematura

# Estrategias para enseñar y aprender

- Crear un ambiente de trabajo adecuado y ordenado
- Adelantarle las actividades del día
- Hacer un horario con las actividades del día
- Empezar por las tareas más fáciles ( MOTIVACIÓN )
- Tener en la mesa sólo el material que vamos a utilizar



# Potenciar entorno gratificante

- Utilizar modelos diversos , abundantes, y lo más correcto posible
- Trabajo de habilidades sociales:
  - Aspectos que influyen : lenguaje, discriminación visual, aspecto emocionales, estrés
  - Trabajo específico de habilidades sociales.
- Expectativas realistas, no centrarse en lo negativo, no presionar

# ¿Evitar el fracaso o lograr el éxito?

Motivación



lograr **ÉXITO**

Motivación



evitar **FRACASO**

# Niños motivados por el miedo al fracaso

- Eluden tareas
- Ven las tareas más difíciles de los que son
- Serviles ante la autoridad o líderes de grupo
- Justifica su trabajo con factores externos
- Conformistas

# Coordinación

## Colegios <-> Familias

- Es fundamental que exista una comunicación eficaz y constante entre el profesorado y los padres
- Los alumnos no saben transmitir que están dando en clase o que tarea les han mandado
- Los padres necesitan el apoyo del profesorado para poder trabajar en casa a demanda del colegio

GRACIAS POR SU INTERÉS  
SEGUIMOS **KONECTADOS**

