

THE UNIVERSITY OF CHICAGO PRESS

CHICAGO, ILLINOIS 60607

TEL: 773-936-3636

FAX: 773-936-3636

WWW.CHICAGO.PRESS.EDU

© 2008 THE UNIVERSITY OF CHICAGO PRESS

ALL RIGHTS RESERVED

PRINTED IN THE UNITED STATES OF AMERICA

10 9 8 7 6 5 4 3 2 1

ISBN 978-0-226-30881-1

ISBN 978-0-226-30882-8

ISBN 978-0-226-30883-5

ISBN 978-0-226-30884-2

ISBN 978-0-226-30885-9

ISBN 978-0-226-30886-6

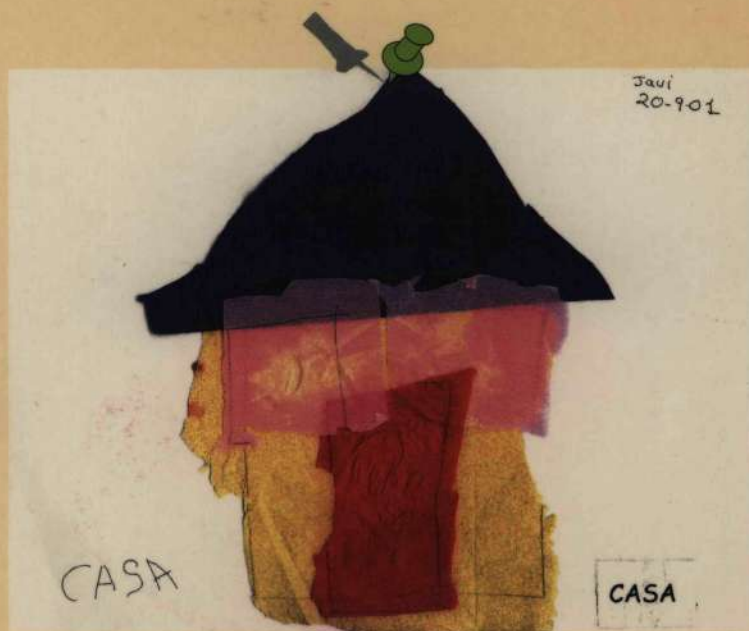
ISBN 978-0-226-30887-3

ISBN 978-0-226-30888-0

ISBN 978-0-226-30889-7

Gema López ■ Carmen Monsalve ■ Joaquín Abad
COORDINADORES

Necesidades educativas del alumnado con síndrome X frágil



Título: Necesidades educativas del alumnado con
síndrome x frágil

Nº de referencia: 1316 **Editado por:** CAM

Nombre: Ma Jesús Andueza

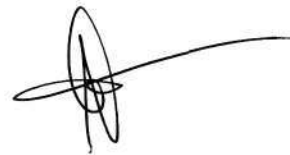
Centro de trabajo: D. G. Juventud

Teléfono: 7201214

Fecha de recogida: 28-2-2007

Fecha de entrega: 14-3-2007

Firma





Ref. : 1316

GEMA LÓPEZ • CARMEN MONSALVE • JOAQUÍN ABAD
Coordinadores



NECESIDADES EDUCATIVAS DEL ALUMNADO CON SÍNDROME X FRÁGIL

Miembros del equipo:

María Ángeles BASTANTE RUIZ DE LA HERMOSA;
María Teresa FERRANDO LUCAS; José GUZMÁN GARCÍA;
Raquel LABRADOR TORIBIO



Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN
Dirección General de Promoción Educativa

Agradecimientos

Nuestro agradecimiento al Centro Leo Kanner (APNA) de Madrid por las facilidades dadas en la confección de este libro.



Biblioteca Virtual

CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN
Comunidad de Madrid

Esta versión digital de la obra impresa forma parte de la Biblioteca Virtual de la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y las condiciones de su distribución y difusión de encuentran amparadas por el marco legal de la misma.

www.madrid.org/edupubli

edupubli@madrid.org

Edita: Comunidad de Madrid
Consejería de Educación
Dirección General de Promoción Educativa

© De esta edición: Consejería de Educación. Comunidad de Madrid.

Coordinación de publicaciones: M.ª Victoria Reyzábal

Elaboración gráfica de cubierta: Diseño Gráfico Rodríguez

Tirada: 2.000 ejemplares

Edición: 12/2002

ISBN: 84-451-2302-5

Depósito Legal: M-51877-2002



ÍNDICE

PRESENTACIÓN	9
INTRODUCCIÓN.....	11
PRÓLOGO	13
CAPÍTULO 1: ASPECTOS GENERALES DEL SÍNDROME X FRÁGIL.....	17
1.1. Causas de este síndrome	19
1.2. Cómo se produce	21
1.3. Cómo influye el sexo de las personas	22
1.4. Cómo se detecta.....	23
1.5. Incidencia en la población	23
1.6. Problemática y efectos.....	24
1.7. Manifestaciones clínicas generales.....	24
1.8. Manifestaciones neurológicas.....	25
1.9. Tratamiento general	26
1.10. Tratamiento farmacológico.....	27
1.11. Tratamiento psicopedagógico y conductual	27
1.12. Consideraciones finales	29
CAPÍTULO 2: PRINCIPIOS GENERALES DE TRATAMIENTO	33
2.1. El rechazo al contacto ocular.....	35
2.2. Los problemas de intergración sensorial	37
2.3. Las necesidad de estructuración y anticipación	38
2.4. La dificultad de concentrarse en una tarea	44
2.5. La hiperactividad	50
2.6. Los movimientos estereotipados.....	51
2.7. El rechazo sistemático de estímulos nuevos.....	53
2.8. El tratamiento de la comunicación	54
2.9. El tratamiento del habla y del lenguaje	55
2.10. Las alteraciones en los diversos componentes lingüísticos.....	56
2.10.1. El componente fonético-fonológico	56
2.10.2. El componente morfosintáctico	58
2.10.3. El componente léxico-semántico	59
2.10.4. El componente prosódico	60
2.10.5. El componente pragmático	60
2.10.6. Los sistemas alternativos de comunicación.....	62
2.10.7. Las habilidades del afectado por el Síndrome X Frágil	62
2.10.8. El aprendizaje de la lectura y la escritura.....	63

CAPÍTULO 3: EL OCIO EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME X FRÁGIL.....	67
3.1. El ocio: un derecho y un deber.....	69
3.1.1. ¿Qué es el ocio?.....	70
3.1.2. Principales dificultades para desarrollar actividades de ocio con personas con X Frágil.....	71
3.2. Metodología para trabajar el ocio de las personas con X-Frágil.....	74
3.3. Desarrollo de las actividades de ocio.....	76
3.3.1. Actividades hasta los 4 años.....	76
3.3.2. Actividades de los 4 a los 9 años.....	77
3.3.3. Actividades a partir de los 9 años hasta la adolescencia.....	78
3.4.4. Actividades durante la vida adulta.....	80
3.4. Integración de personas con X-Frágil en actividades de ocio con otras personas.....	80
3.4.1. Criterios para realizar experiencias de integración en actividades de ocio con personas con X- Frágil.....	83
3.4.2. Criterios para evaluar el marco de ocio.....	85
3.4.3. Características del marco de ocio.....	85
CAPÍTULO 4: EL ENTORNO FAMILIAR.....	87
4.1. Los padres.....	89
4.2. Los hermanos.....	92
4.3. La vida en familia.....	94
4.4. Las funciones del cuidador/a.....	97
CAPÍTULO 5: ASOCIACIONES DEL SÍNDROME X FRÁGIL.....	101
Introducción.....	103
5.1. Logotipo.....	103
5.2. Motivos.....	105
5.3. Objetivos.....	106
5.4. Actividades.....	106
5.5. Congresos.....	106
5.6. Revistas.....	107
5.7. Internet.....	108
5.8. Publicaciones.....	109
5.9. Otras actividades.....	111
5.10. Mirando hacia el futuro.....	111
BIBLIOGRAFÍA.....	113
ANEXOS.....	119
Anexo I: Relación de Asociaciones de la Federación Española Síndrome X Frágil.....	121
Anexo II: Direcciones de Internet de Asociaciones del Síndrome X Frágil en el mundo.....	125
Anexo III: Organismos centrales y entidades dependientes de la Administración del Estado...	131
Anexo IV: Organismos y entidades de ámbito autonómico y provincial.....	133
Anexo V: Centros de atención a personas con discapacidad psíquica en España.....	149

PRESENTACIÓN

Propiciar actuaciones que permitan mejorar la calidad de vida de aquellos niños y niñas con carencias, y facilitar su plena integración en la sociedad con las mayores garantías de éxito es uno de los principales objetivos de esta Dirección General.

Como se apunta en este trabajo, el Síndrome X Frágil está considerado como la primera causa de retraso mental hereditario y la segunda cromosomopatía tras el Síndrome de Down, se trata, pues, de un problema importante dentro de las patologías que conllevan atención educativa especial.

Si bien es cierto que se ha avanzado mucho en los últimos años en el conocimiento de este trastorno genético hereditario y de sus repercusiones en el comportamiento de las personas afectadas: hiperactividad, atención dispersa, retraso en la adquisición del lenguaje, etc., todavía quedan muchas lagunas por cubrir, sobre todo por lo que respecta a los profesionales de la medicina y la educación. Sin duda, el desconocimiento de este trastorno le impide a unos orientar adecuadamente a los padres, y a otros llevar a cabo las intervenciones didácticas capaces de responder a las necesidades reales de los afectados, las cuales presentan unas características personales, sociales y familiares que requerirán diferentes respuestas y que el entorno escolar se organice con el fin de conciliar sus exigencias y lo que el niño precisa y puede lograr.

No dudamos que son muchas las incertidumbres que quedan aún por resolver y que este libro no responderá a todas y cada una de ellas, pero confiamos en que la presente publicación contribuya a un mayor y mejor conocimiento de esta anomalía en nuestros estudiantes y que posibilite que las actuaciones de los diferentes profesionales implicados atenúen la angustia y la preocupación de unas familias que han

de añadir, en muchas ocasiones, a la ansiedad que les puede provocar saber que su hijo posee este trastorno, el peregrinaje a que se ven sometidas en busca de que algún profesional les diga qué le ocurre realmente a su hijo y que les ofrezca tratamiento adecuado.

Esperamos que la información recogida en estas páginas, así como los diferentes anexos que se adjuntan al final del libro, sirvan no sólo a los iniciados en este tema sino a cualquier persona interesada en ampliar su conocimiento sobre un síndrome como el X Frágil que tanta y tan diferentes maneras de intervención educativa y social precisa.

María Antonia Casanova Rodríguez
Directora General de Promoción Educativa

INTRODUCCIÓN

Cuando los autores del libro que tiene en sus manos me pidieron unas líneas que sirvieran de introducción al mismo, las primeras ideas que, en relación con el Síndrome de X Frágil, vinieron a mi pensamiento fueron aquellas que reflejan algunas contradicciones. Baste con señalar tan sólo un par de ellas. La primera y gran contradicción es precisamente la fragilidad del conocimiento que sobre este trastorno existe en nuestro país. Parece impensable que, en la primera década del siglo XXI, aún exista tal nivel de desinformación y desconocimiento, que se traduce, con gran frecuencia, en un diagnóstico tardío y, por tanto, en una angustia familiar creciente y, lo que es más grave, en el retraso significativo en el tiempo para implementar las pautas educativas que precisan los niños que padecen esta enfermedad.

Otra importante contradicción es, también, la *fragilidad* de nuestro sistema educativo para dar cabida no sólo a la educación necesaria para lograr una mejor calidad de vida desde que los niños son diagnosticados hasta la edad adulta, sino también a la formación específica del profesorado y de los profesionales que teóricamente tienen a su cargo la responsabilidad de "cultivar" el desarrollo personal de estos niños en su acepción más general y globalizadora.

Afortunadamente empezamos a contar con algunos profesionales y grupos de padres que están decididos a que este panorama comience a cambiar y este libro es un buen ejemplo de ello. Los autores se han planteado una tarea muy loable y también, en cierta manera, complicada: hacer accesible la información científica disponible sobre X Frágil y al mismo tiempo proporcionar bases y elementos serios y eficaces para la mejora y evolución positiva a través de las herramientas que mejor pueden ayudar a estas personas, las herramientas educativas. Conocimiento e información sobre el trastorno son absoluta e indispensablemente necesarios para cualificar la in-

tervención educativa de acuerdo con las peculiaridades de su funcionamiento psicológico y, a mi juicio, los autores han logrado integrar ambas perspectivas: la de proporcionar una información actualizada y hacer llegar a otros padres y profesionales herramientas educativas especialmente útiles.

El desarrollo de los elementos o principios generales de intervención y tratamiento y el abordaje de la comunicación y el lenguaje se realiza desde una perspectiva esencialmente práctica, recogiendo la experiencia acumulada por sus autores, e incluye innovaciones educativas de indudable interés para las personas con responsabilidad educativa (familias o profesores). Innovadoras son también las perspectivas y orientaciones que se sugieren en relación con los aspectos de ocio y tiempo libre, campo de actuación cada día más valorado como necesario e imprescindible para el ajuste psicosocial adecuado de cualquier persona con o sin minusvalía. La visión que desde la familia se tiene del trastorno es un contrapunto necesario e importante para obtener una imagen más global de las necesidades y fragilidades que experimentan los contextos sociales cercanos en los que se desenvuelven las personas con trastorno de X Frágil. El libro nos proporciona, además de la información científica sobre el trastorno, una información complementaria (direcciones de asociaciones, indicación de páginas web, bibliografía actualizada y otros datos de interés) que permite acudir a otras fuentes de información y servicios.

Es indudable que la mejor forma de romper la fragilidad a la que hemos hecho referencia a lo largo de estas líneas es proporcionar, como lo hacen los autores de este libro, herramientas e instrumentos que mejoren la calidad de vida de los niños, adolescentes y adultos con Síndrome de X Frágil.

Juan Martos

PRÓLOGO

El Síndrome X Frágil es un trastorno genético hereditario. Está considerado como la primera causa de retraso mental hereditario y la segunda cromosomopatía tras el Síndrome de Down. Aunque no hay estadísticas oficiales, los estudios realizados valoran una prevalencia de 1 individuo afectado por cada 4.000 personas, una portadora por cada 250 mujeres y un portador por cada 5.000 varones. Se calcula que existen en España, 10.000 individuos afectados por esta patología, aproximadamente 8.000 varones transmisores normales (NTM) y alrededor de 160.000 mujeres portadoras no afectadas. Basándose en los datos de prevalencia para este síndrome, se estima que en España aproximadamente el 80-90% de los individuos afectados o portadores del Síndrome X Frágil están sin diagnosticar. Los portadores sanos tienen una alta probabilidad de tener hijos o nietos afectados, por lo que su detección y seguimiento es fundamental para disminuir la frecuencia de este síndrome.

Las características de los afectados por el Síndrome X Frágil son muy peculiares en sus diversos aspectos: genético, médico, psicológico, conductual... Además, como hemos comentado anteriormente, es un síndrome en el que suelen aparecer varios individuos afectados en una misma familia y cuya frecuencia y gravedad aumenta a lo largo de las distintas generaciones.

En muchos casos, los primeros años de vida no deparan sospechas de que el niño o niña pueda tener algún problema. Es cuando llega a la guardería o colegio, fase en la que ha de enfrentarse al aprendizaje de las distintas materias, el momento en el que se empieza a constatar que algo no se ajusta a los parámetros establecidos para esas edades.

Dificultad de comprensión, atención dispersa, hiperactividad y, a menudo, retraso en la adquisición del lenguaje, son algunas de las señales de alarma.

Empieza entonces el peregrinaje de los padres de consulta en consulta buscando que algún profesional les diga qué le ocurre a su hijo.

Esta etapa puede prolongarse meses e incluso años, sucediendo con cierta frecuencia que no se obtenga un diagnóstico acertado. O bien que se llegue a este diagnóstico correcto ya en la edad adulta de la persona afectada.

¿A qué se debe este hecho que podríamos calificar de extraño o insólito?. Aunque el Síndrome X Frágil tiene una incidencia en la población que se puede estimar como apreciable, son pocos los profesionales de la medicina que tienen una visión clara de sus características y, lo que es más grave, de cuáles son las pruebas clínicas necesarias para un diagnóstico fiable. Un dictamen acertado es fundamental tanto para el individuo afectado como para el resto de la familia: Recuérdese que el Síndrome X Frágil es hereditario por lo que puede aparecer en varias ramas de la misma familia.

No es objeto de esta introducción abordar las complejidades genéticas o médicas del Síndrome X Frágil, las cuales tendrán su tratamiento en las páginas de este libro. Sí considero importante mencionar la ansiedad y angustia que sufren los padres en el largo proceso hasta conocer en qué consiste el problema de su hijo, así como las implicaciones negativas de un diagnóstico erróneo

Tras este período, llamémosle médico, viene el siguiente ciclo: la escolarización. Las opciones disponibles en el sistema educativo español son: integración, educación especial y combinada.

No vamos a valorar cuál de las alternativas es la más apropiada pues ello depende de muchos factores. Lo que sí es cierto es que las familias se encuentran de nuevo en una encrucijada llena de incertidumbres. Y siempre queda la duda de si la elección realizada es la mejor.

Antes se ha mencionado que entre los profesionales de la medicina había un desconocimiento bastante generalizado del Síndrome X Frágil, pero con un poco de esfuerzo se puede encontrar literatura específica al respecto (tampoco en una cantidad abundante). Sin embargo, en el campo de la educación, en cuanto a pautas de intervención y tratamiento, la escasez es manifiesta. Baste decir que hasta hace muy pocos años no existía ningún texto en español que tratase particularmente el Síndrome X Frágil. Únicamente se podían localizar algunas referencias, en inglés, de trabajos efectuados por especialistas de otros países.

Fue a finales de 1998 cuando el IMSERSO presentó un compendio de documentación de The National Fragile X Foundation de EE UU, seleccionada por el

doctor Feliciano J. Ramos Fuentes (Universidad de Zaragoza) y traducida al español. Posteriormente, en el año 1999, el Ministerio de Sanidad editó un libro sobre este síndrome, elaborado por el Grupo de Investigación del Síndrome X Frágil de la Universidad de Sevilla. Estos dos textos son muy interesantes y de recomendada lectura.

Con el paso de los años, pocos, ya que estamos hablando de un período que arranca a finales de 1998, las Asociaciones de Familias han organizado congresos, jornadas, charlas, etc., donde profesionales de distintas materias que colaboran desinteresadamente con las asociaciones, han expuesto sus conocimientos sobre el Síndrome X Frágil.

Pero aún no había un texto que recogiera y planteara un procedimiento de intervención global específico, un método de actuación concreto. Y ese hueco es el que pretende cubrir este libro.

El interés de los profesionales de la educación solicitando información específica y concreta sobre el Síndrome X Frágil es constante. Hasta el momento se han atendido esas demandas con la documentación disponible. A partir de ahora esperamos que encuentren en este texto las respuestas a las dudas que puedan plantearse al trabajar con un niño/a afectado por el Síndrome X Frágil.

Era necesario reunir la experiencia de un trabajo estructurado, como el presentado en este volumen, que engloba el día a día en la escuela, así como actividades complementarias fundamentales en la formación del niño/a.

Este libro no habría sido posible sin el interés, dedicación, entusiasmo y ganas de aprender cada día un poco más sobre el Síndrome X Frágil y de, a la vez, poner esos conocimientos a disposición de los demás, que han mostrado sus autores. Han sido muchas las horas pasadas en revisión de cuestionarios, sábados y domingos de entrevistas y evaluación con las familias y días de vacaciones utilizados en ordenar ideas y plasmarlas en papel para presentar esta propuesta de trabajo.

Todo esta tarea no ha surgido de la noche a la mañana. Se viene gestando desde hace varios años por el equipo que ha redactado el libro. Su asistencia a jornadas y charlas sobre el Síndrome X Frágil, las tardes de Joaquín, la piscina, las sesiones de hipoterapia, la integración de los niños en grupos de ocio de su barrio, son iniciativas puestas en práctica de forma generosa por todos ellos, a los cuales agradezco sinceramente el esfuerzo realizado.

No quiero dejar de citar otras personas de las que he recibido una ayuda muy importante: Isabel Osorio, María José Calvo, Rosa Ventoso, Juan Martos, Nuria

Hernando, Loli Justo, Ramiro Gómez, Leo Gutiérrez, Paloma Banús, Ángeles C., Joaquín Turina y cursillistas y voluntarios del centro Leo Kanner de Madrid. A todos ellos, muchas gracias.

José Guzmán García

CAPÍTULO 1

ASPECTOS GENERALES DEL SÍNDROME X FRÁGIL

*María Teresa Ferrando Lucas
José Guzmán García*

Introducción

Un síndrome, en medicina, es un conjunto de signos y síntomas que existen al mismo tiempo y que definen clínicamente un estado de enfermedad. En el caso del Síndrome X Frágil, la causa de estos síntomas viene dada por una anomalía en un cromosoma sexual X.

Descrito por Martin y Bell (1943; 6: 154-157) a partir del estudio clínico de familias con diversos casos de retraso mental en varones, el correlato citogenético de esta enfermedad, descubierto por Lubs en 1969, fue definido como una fragilidad en el brazo largo del cromosoma X. El actual nombre de Síndrome X Frágil lo introdujo diez años después Sutherland (1979). En 1991, Verker describe el defecto molecular consistente en la alteración del gen FMR1, codificador de la proteína FMRP, la cual se encuentra muy disminuida o ausente en los afectados por la enfermedad.

1.1. Causas de este síndrome

Cada persona posee 23 pares de cromosomas. Uno de estos pares determina el sexo con el que se nace, adoptando el nombre de “cromosomas sexuales”. Por su forma, se identifican los cromosomas sexuales femeninos (determinan que la persona sea de sexo femenino) como XX, y la pareja de cromosomas masculinos como XY (determinan que la persona sea de sexo masculino).

A continuación, se muestra la figura de un cariotipo de una mujer, identificado por los dos cromosomas X en la esquina inferior derecha.

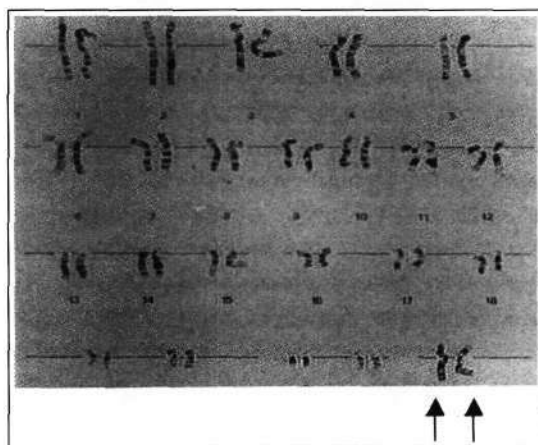


Figura 1 - Imagen de un cariotipo

Por tanto, las mujeres pueden tener esta anomalía en cualquiera de los dos cromosomas sexuales X, mientras que los hombres pueden padecerlo sólo en el único cromosoma sexual X que poseen.

La anomalía es debida a una mutación genética del ADN que afecta tanto a las células sexuales (óvulos y espermatozoides) como a los otros tipos de células de nuestro organismo.

Se sabe en la actualidad que esta mutación es producida inicialmente por el exceso de repetición de una tripleta de bases nitrogenadas: Citosina, Guanina, Guanina (CGG). Ello hace que se produzca en exceso lo que en química se llama grupos de metilo (se produce una hipermetilación en la zona llamada "isla CpG"), dañando principalmente al gen situado en el locus Xq.27.3 (final del brazo largo del cromosoma X), que está junto al locus afectado de la hipermetilación, influyendo definitivamente también a la proteína (cromatina) que envuelve al cromosoma X que en este locus se ve disminuida haciendo más frágil al cromosoma. Este gen se ve anulado y no puede ejercer su función, fabricar la proteína llamada FMR-1-P, que ha sido identificada en diferentes tejidos, sobre todo las neuronas, y de la cual se sabe que juega un papel importante en el normal desarrollo del cerebro (Bell, 1991; 64: 861-6; Snow, 1993; 53: 1217-28).

En la imagen siguiente, se indica el lugar donde se localiza el gen FMR-1 (Fragile X Mental Retardation) (gen del retraso mental por X Frágil).

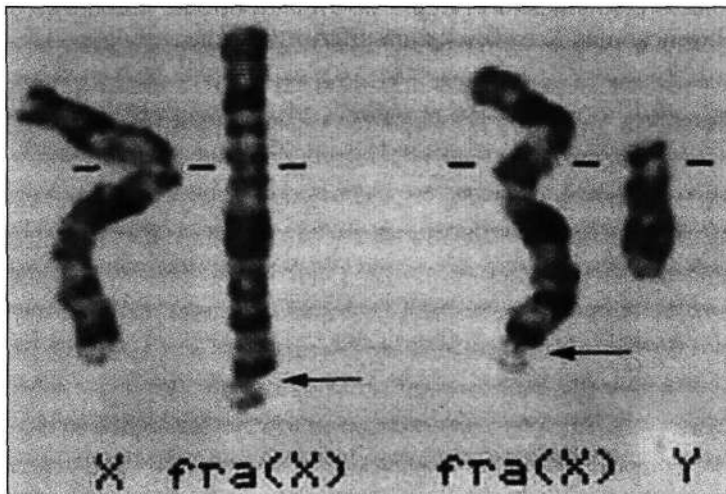


Figura 2 - Lugar donde se localiza el gen FMR-1

1.2. Cómo se produce

La mutación del cromosoma sexual X suele seguir un proceso que puede abarcar varias generaciones de una misma familia.

La mejor manera de explicar el proceso es partir del número de repeticiones de la tripleta CGG. Atendiendo a este criterio, podemos encontrar tres posibles estados del cromosoma X:

- Normalidad: un cromosoma X no afectado suele presentar entre 5 y 50 repeticiones de la tripleta CGG en el locus en cuestión.
- Premutación o predisposición: las repeticiones suelen estar entre 50 y 200, permitiendo al gen ser aún funcional y fabricar la proteína que le corresponde. En este caso se habla de mujeres portadoras y hombres transmisores normales.
- Mutación completa: en este caso las repeticiones son más de 200 y pueden llegar a varios miles.

La mutación o las repeticiones de la tripleta CGG se modifican cuando se transmiten de padres a hijos y tienden a aumentar en mayor medida cuando la premutación pasa a través de la mujer. Este cambio explica la mutación del cromosoma X frágil que se puede encontrar en una persona intelectualmente normal.

Actualmente se sabe que el estado de premutación es inestable durante la formación de la célula germinal femenina (óvulo), expandiéndose a mutación completa en la siguiente generación donde pueden nacer hijos afectados.

En el caso de los varones, la premutación es estable en la formación de espermatozoides (espermatogénesis) y permanece como tal en sus hijas, que siempre son normales; pero éstas podrían tener hijos afectados en los que la premutación se expandiría a mutación completa: es el fenómeno llamado "anticipación genética" o "paradoja de Sherman" (1985; 69: 289). El hallazgo de la mutación y la inestabilidad de la tripleta CGG permitió explicar la paradoja de Sherman (Fu, 1991; 67: 1047-68).

1.3. Cómo influye el sexo de las personas

Existen diferencias importantes derivadas del sexo en dos aspectos principales:

- **Afectación:** como los cromosomas sexuales femeninos son XX, las mujeres tienen una defensa adicional importante que provoca que se vean menos afectadas: si uno de los cromosomas X tiene la mutación, siempre tienen el otro cromosoma X que puede minimizar la anomalía de su par. En cambio, los hombres tienen un solo cromosoma X (el otro es el Y), por lo que la mutación en el cromosoma sexual X no puede ser suplida por ningún otro, y la afectación será casi segura.
- **Herencia:** las consecuencias de estar afectados respecto a los descendientes son diferentes según que el portador sea el padre o la madre.

El padre portador puede transmitir el cromosoma X afectado a sus hijas pero nunca a sus hijos, pues a éstos les transfiere el cromosoma Y.

La madre portadora, tiene la probabilidad del 50% de transmitir el gen frágil X a cada uno de sus hijos o hijas.

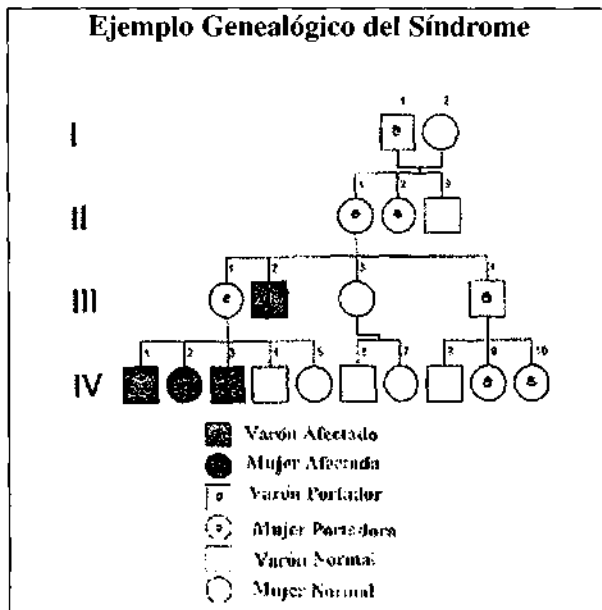


Figura 3 - Ejemplo de árbol genealógico

1.4. Cómo se detecta

El test de laboratorio más frecuentemente usado ha sido el análisis citogenético, utilizando un medio de cultivo pobre en ácido fólico, que normalmente se efectúa con células de muestras de sangre (linfocitos). En ella se puede obtener una imagen del cromosoma X y observar si existe un punto frágil o una rotura en el locus estudiado (Xq27.3). Esta característica no se puede observar en todas las células, sino que sólo se ve entre un 4 y un 50% de las estudiadas. En todo caso, mediante este análisis no se pueden observar los genes y, por lo tanto, no se aprecian los estados de premutación, por lo que no se detectarán las mujeres portadoras ni los varones transmisores normales.

Posteriormente surgió la técnica de los estudios de enlaces de ADN, pero requerían análisis sanguíneos de múltiples miembros de la familia.

A partir de 1992, una nueva técnica mucho más eficaz que la anterior en la detección de la anomalía es la del uso del método directo de análisis de ADN, mediante el cual se puede visualizar la extensión de las repeticiones de las tripletas CGG con exactitud y así detectar mutaciones y premutaciones. Esta técnica permite detectar tanto en varones como en mujeres, a individuos sanos, afectados y portadores, tanto pre como postnatalmente, lo que permite un asesoramiento genético de gran eficacia (Taylor, 1999; 39-51).

En 1995, Willemsem publica sus trabajos para determinar la expresión de la proteína FMRP, a partir de análisis inmunohistoquímicos en sangre, quedando abiertas nuevas vías de diagnóstico, valorando la expresión de la FMRP no solo en sangre, sino en otros tejidos. La posibilidad de efectuar el diagnóstico prenatal y preimplantacional de la enfermedad (Tejada, 2001; 33; Milá, 2001; 33) así como la aplicación de esta técnica diagnóstica en bulbo piloso de pacientes constituyen dos ejemplos de la trascendencia de este método diagnóstico (Ramos, 2001; 33).

1.5. Incidencia en la población

Las cifras de incidencia en la población (Turner, 1996; 64: 196-7; De Vries, 1997; 61: 660-7) convierten al Síndrome X Frágil en la primera causa hereditaria de retraso mental y la segunda cromosopatía en frecuencia (después del Síndrome de Down). La frecuencia estimada, en todo el mundo, supone que 1 de cada 4000 varones y 1 de cada 6000 mujeres están afectados por la enfermedad. En el caso de portadores se estima 1 cada 260 mujeres y 1 por 800 hombres (Rousseau, 1995; 57: 1006-18). Estas cifras extrapoladas a nuestro país pueden hacer concluir que existirían alrededor de 10.000 afectados y 100.000 portadores aunque en España no exis-

te un censo que contemple la totalidad de los casos, y se considera que alrededor del 80% están por diagnosticar (De Diego, 1998).

1.6. Problemática y efectos

Las manifestaciones clínicas del síndrome son muy variadas al ser múltiples los sistemas que se ven afectados por la ausencia de proteína FRMP; la consecuencia más importante es el retraso mental, que oscila de leve a severo.

Aunque cada persona es diferente, hay una serie de síntomas comunes que se han observado en los afectados (Hagerman, 1996; p. 3-87) habiendo sido descrito un fenotipo físico y un fenotipo conductual que ayudan a caracterizar al síndrome. En España, la frecuencia de presentación de ambos fenotipos ha sido establecida en una serie de 106 niños (Artigas, 2000); los resultados de este estudio se resumen en la tabla 1. Las tablas 2 y 3 resumen las manifestaciones neurológicas y multisistémicas de la afección (ver cuadros-resumen, página 31).

Recientes publicaciones, han definido con mayor precisión los aspectos neurológicos y cognitivos-conductuales de los niños afectados. (Artigas, 2001; Brun, 2001; Cornish, 2001; 33; Goldston, 2001; 33).

1.7. Manifestaciones clínicas generales

El fenotipo clínico característico descrito en varones afectados por el Síndrome X Frágil incluye macroorquidismo o testículos grandes (80% de los varones adultos), orejas grandes y prominentes (80% de los casos), cara larga y estrecha, mandíbula inferior prominente.

El déficit de proteína afecta al tejido conectivo, cuya displasia se encuentra en la base del fenotipo físico y de los trastornos otorrinolaringológicos, oftálmicos, osteoarticulares y cardiológicos de estos pacientes; la afectación del sistema endocrinológico provoca disfunciones hormonales que repercuten en el crecimiento y en el sistema reproductor.

Aproximadamente un 60% de los varones presentan hiperextensibilidad en las articulaciones. Esto se detecta doblando los dedos hacia atrás en dirección a los nudillos. También los pies planos aparecen en un 50% de los niños y adultos.

Otros rasgos son el estrabismo que se detecta en un 25-50% de los casos. Son frecuentes infecciones recurrentes de oído medio.

Prolapso de la válvula mitral. Puede presentarse en el 80% de los adultos.

Las manifestaciones endocrinas derivan de una disfunción hipotalámica. A pesar de que peso y talla parecen acelerados hasta la adolescencia, posteriormente pueden sufrir un estancamiento y resultar en percentiles menores que la población general. Esta talla alta y la macrocefalia, que es otra de las características del síndrome, pueden dar fenotipos sugerentes de síndrome de Sotos; otro fenotipo que pueden presentar los niños X Frágil es compatible con síndrome de Prader- Willi (obesidad, hipogonadismo, manos y pies pequeños, hiperfagia).

En las niñas afectadas, el fenotipo físico es menos característico, aunque se pueden encontrar los mismos rasgos faciales, mas atenuados, que en los varones. El fenotipo cognitivo-conductual de las niñas ha sido menos estudiado.

En las mujeres, la disfunción endocrina se traduce en pubertad precoz en las afectadas, pero la alteración de mayor trascendencia es la menopausia precoz en las premutaciones, antes de los 40 años, con las consecuencias de salud general y horizonte reproductivo que conllevan.

1.8. Manifestaciones neurológicas

Derivadas de una pobre espiculación dendrítica, las manifestaciones neurológicas constituyen la consecuencia más importante de la afección.

El retraso mental es, junto al autismo, la manifestación más dramática del síndrome. El retraso mental lo presentan la totalidad de los varones afectados y alrededor del 70% de las mujeres con la mutación completa. No se aprecia retraso mental en las premutaciones, aunque es estos casos si que han sido descritos otros trastornos neuropsicológicos tales como rendimientos más bajos que en la población general en cálculo, lectura y escritura, ansiedad social e inestabilidad emocional, en las mujeres; un hallazgo reciente en los hombres con premutación es atrofia cerebelosa severa, con temblor, pérdida de funciones ejecutivas y severo deterioro de la memoria. Estos hallazgos han sido puestos en relación con deterioros a largo plazo del sistema nervioso en relación con déficit moderado de FMRP o aumento de ARN mensajero.

La hiperactividad y falta de atención son problemas de conducta que se presentan tanto en varones como mujeres afectadas por el síndrome, y es el signo clínico mas frecuentemente referido; los síntomas más precoces de la afección vienen dados por retrasos en la adquisición de la marcha y del lenguaje.

Posteriormente, el trastorno del lenguaje persiste: lenguaje desordenado y repetitivo, pobre mantenimiento de los temas, y pensamientos expresados de forma incomprensible son características comunes. En definitiva, pueden verse afectados todos sus componentes (fonología, sintaxis, semántica pragmática y aspectos comprensivos) y verse además interferidos por los trastornos de la conducta. La severidad de la alteración del lenguaje es variable y alrededor de un 4% de los niños de la serie española no ha llegado a desarrollar lenguaje oral.

Se han descrito en varones, rasgos que se han calificado como autistas. Mantenimiento escaso de la mirada, timidez, aleteos con las manos, repetición de la misma frase constantemente, aversión a ser tocado o abrazado, rabieta injustificadas, morderse las manos, se presentan en alrededor del 16% de los varones con X Frágil. La base de esta conducta se postula que está en los trastornos de integración sensorial que presentan los afectados. Normalmente, los niños X Frágil son cariñosos aunque los rasgos autistas interfieran con la relación normal.

Las mujeres afectadas por el síndrome, suelen presentar leve retraso mental, problemas de atención pero normalmente sin hiperactividad. Lo más frecuente es la timidez que puede ser profunda en la adolescencia, pudiendo llevar a depresión.

Trastornos del sueño, por déficit en la secreción nocturna de serotonina, y una mayor tendencia a padecer epilepsia, cuyas características son las de una epilepsia benigna, son otras manifestaciones neurológicas a tener en cuenta.

En los últimos años, la neuroimagen nos ofrece datos de alteración cerebelosa (Mostofski, 1998; 50-121-30); éste es un hallazgo de gran interés teniendo en cuenta además la relevancia que el cerebelo parece tener en aspectos cognitivos (Arriada, 1999; 29(11): 1075-82).

1.9. Tratamiento general

En la actualidad, no hay cura para el Síndrome X Frágil, y el tratamiento es sintomático (Artigas, 2001; 33 (Supl1): S41-S50). Las líneas de trabajo en la investigación del tratamiento de la enfermedad están desarrollando experimentos basados tanto en terapia génica como en ingeniería genética consistentes en reproducir la carencia de la proteína causante de la enfermedad (Chiurazzi, 2001; 33; De Diego, 2001; 33).

No obstante, un adecuado enfoque terapéutico puede ayudar a los niños a alcanzar su máximo potencial. Esta ayuda puede ser tanto a nivel médico para los problemas que anteriormente se han descrito, como educacionales y de ocupación (Braden, 1999, p. 203-31).

1.10. Tratamientos farmacológicos

Existen numerosos fármacos que pueden ayudar al control de la sintomatología, pero hay que adecuarlo a cada caso, de modo individual, sin que exista un consenso sobre el abordaje medicamentoso de estos pacientes. No es infrecuente el que deban efectuarse diferentes intentos terapéuticos hasta encontrar la medicación que más se adecue individualmente según la sintomatología que presente, así como la dosis óptima, e ir revisándola muy de cerca para adaptarla a los cambios que vayan surgiendo en la patología del niño y el ambiente en el que se desarrolla.

En ocasiones se utiliza más de una medicación, para tratar una serie de problemas o por los efectos sinérgicos de las mismas, los efectos secundarios deben ser monitorizados cuidadosamente para que no lleguen a superar a los beneficios, también es útil recordar que la medicación no es el único tratamiento de este síndrome, como veremos más adelante, pero en la mayoría de los casos, como en las modificaciones de conducta, estas intervenciones psicológicas son más efectivas con medicación.

El metilfenhidato es el fármaco de elección ante el trastorno hiperactivo. La melatonina se ha indicado en los trastornos del sueño. En los últimos años, la utilización de neurolépticos atípicos (risperidona) así como de los inhibidores de la recaptación de la serotonina (ISRS: citalopram, fluoxetina, etc..) se encuentra documentada para abordar trastornos severos de conducta, ansiedad y trastornos obsesivos. En el momento actual existe una línea de trabajo en el que participan diferentes países de la Unión Europea, entre ellos España (Zaragoza- Prf. FJ Ramos y su equipo), en el que se intenta valorar la utilidad de la L- acetilcarnitina para controlar los trastornos hiperactivos de los niños con síndrome X Frágil (Calvani, 2001; 33).

1.11. Tratamiento psicopedagógico y conductual

Se debe tener en cuenta que, como en cualquier síndrome, en el X Frágil, no todos los rasgos asociados están siempre presentes en todos los que lo padecen, siendo por tanto necesario, en primer lugar, saber las necesidades y habilidades del niño en concreto. Con frecuencia, estos pacientes tienen habilidades para la imitación, la memoria visual, el humor y son prácticos a la hora de resolver un problema y aprender. La debilidad más común es la incapacidad para organizar la información y actuar sobre la misma de una forma efectiva. Teniendo en cuenta esto, los niños X Frágil necesitan apoyo en unas áreas determinadas:

- Atención, hiperactividad e impulsividad.
- Aprendizaje.

- Habla y lenguaje.
- Incapacidad para procesar la información sensorial de manera efectiva y habilidades motoras escasamente desarrolladas.
- Problemas de comportamiento.

Se observan grandes dificultades en el proceso auditivo, procesos secuenciales, razonamiento abstracto y habilidades aritméticas. La generalización es difícil y muchas veces una tarea o un concepto tiene que ser enseñado de varias formas para que el niño lo aprenda verdaderamente y sea capaz de manejar la información con sentido.

Las recomendaciones más frecuentes son:

- Control médico para los problemas de atención y comportamiento.
- Técnicas de autogobierno del comportamiento que incluyen:
 - Fijación de la meta, autocontrol, autorreforzamiento y ajuste de metas.
 - Ayuda a los padres a entender los retrasos en el desarrollo de sus hijos, que en ocasiones es la tarea más difícil, así como sus comportamientos anormales. Debemos enseñarlos para que utilicen estrategias para estructurar el entorno, fomentar y facilitar la producción de habla y lenguaje, prevenir la sobreestimulación, utilizar técnicas terapéuticas calmantes y técnicas de reforzamiento positivo de la conducta.
 - Terapia tanto para el habla como para el lenguaje, así como terapia para desarrollar el vocabulario y el lenguaje social. Estos niños presentan lenguaje acelerado, con ritmo desordenado, dispraxia verbal, articulación pobre, perseverancia, habla tangencial, falta de sencillez y naturalidad.
 - Técnicas de integración sensorial.
 - Servicios de educación especial, incluyendo un entorno educativo de apoyo que permita la modificación del formato instructivo y del plan de estudios.
 - Empleo de materiales visuales que el niño pueda usar para aprender nuevas habilidades y rutinas.
 - Utilización de materiales y temas que tengan gran interés para el niño, y así aprenderá con los objetos que realmente le gusten, se deben usar ade-

más objetos o fotografías de la vida real y dejar tiempo para que el niño responda y formule preguntas.

- Participación del niño en actividades de pequeños grupos. La imitación es buena para que adquiera un lenguaje social y un comportamiento adecuado. Además esta es una cualidad casi constante en ellos.
- Consideración de las dificultades en el proceso auditivo. La información que se le trasmite al niño tiene que ser a través de frases cortas y simples.
- Modificación paulatina del material pedagógico para que siempre esté a la altura del desarrollo del niño y que le dé el apoyo suficiente para que consiga el éxito por el que está trabajando. La demostración y la repetición de las áreas son muy útiles para enseñar nuevas habilidades y rutinas.

Lo más importante de todo es que todas aquellas personas que estén trabajando con el niño deben perseguir el mismo propósito, por lo que es fundamental una coordinación en el trabajo entre padres, profesores, psicólogos y médicos, conociendo al niño y aprovechando todas aquellas cualidades que le pueden ser útiles e intentando modificar las que le interfieran con un buen funcionamiento psicosocial.

1.12. Consideraciones finales

Debido a que los síntomas del Síndrome X Frágil pueden ser sutiles, especialmente en niños pequeños y al hecho que el X Frágil tiene una incidencia notable en la población, muchos especialistas médicos recomiendan que el estudio de genética molecular sea indicado en cualquier persona con retraso en el desarrollo o retraso mental de origen desconocido.

El diagnóstico prenatal debe ser realizado a toda aquella persona en cuya familia se haya detectado algún miembro con problemas de retraso mental.

El diagnóstico del Síndrome de X Frágil no se hace por la presencia de rasgos físicos. Cualquier demostración de retraso mental, una historia familiar de retraso mental o dificultades de aprendizaje de etiología desconocida en combinación con alguna de las características anteriormente expuestas, pueden hacer sospechar que nos encontramos con un niño X Frágil.

Las técnicas de diagnóstico citogenético tienen un alto riesgo de falsos negativos. La seguridad diagnóstica que ofrece el estudio molecular del ADN nos aporta la posibilidad de detectar a los niños afectados a edades muy tempranas, puesto que los

primeros síntomas se presentan habitualmente como trastornos del desarrollo motor, del lenguaje y de la conducta. El diagnóstico precoz es básico para que el consejo genético sea eficaz y para que el abordaje terapéutico, tanto médico como cognitivo de estos pacientes sea el adecuado a sus necesidades.

CUADROS-RESUMEN

Tablas 1A, 1B: Fenotipo conductual del SXF. Artigas y colaboradores (2000)

Datos establecidos en población española

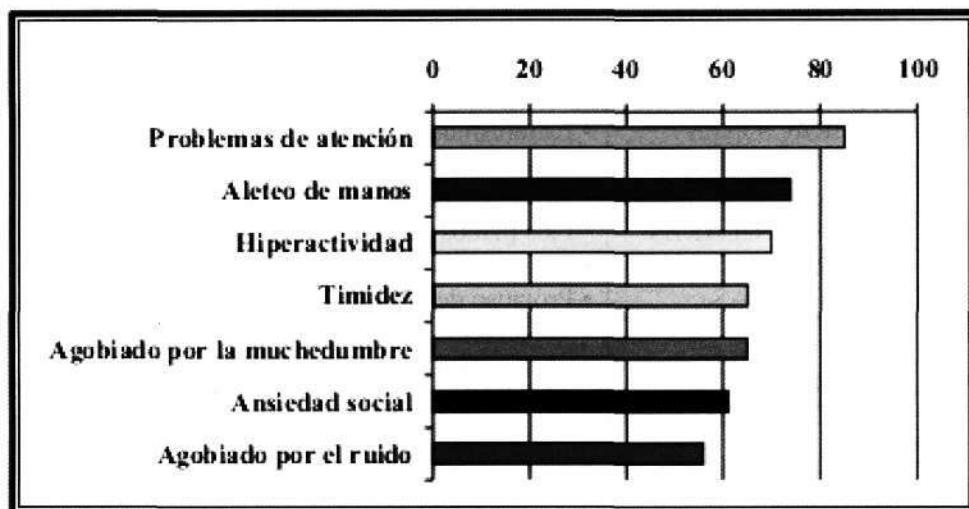


Tabla 1A

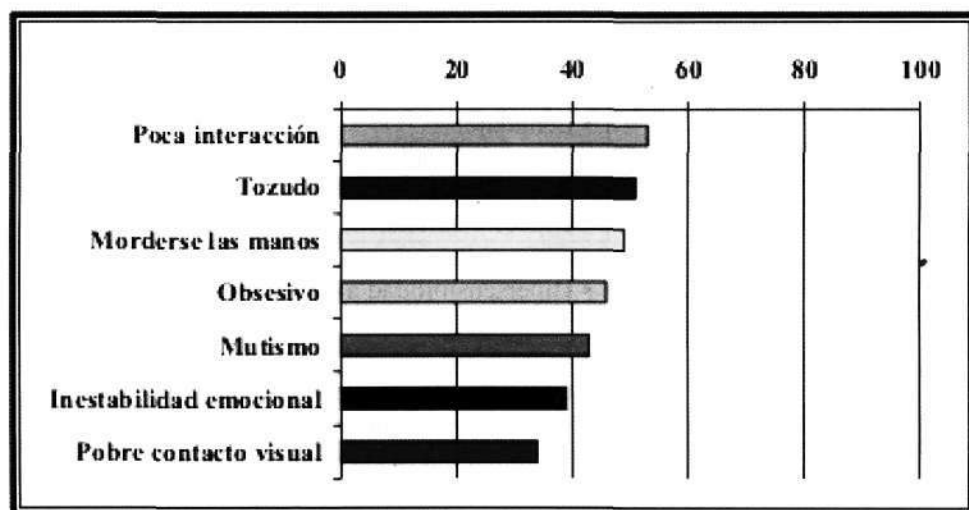


Tabla 1B

Tabla 2: Manifestaciones clínicas del Síndrome X Frágil, atendiendo a los diferentes sistemas orgánicos afectados.

FENOTIPO FÍSICO	<ul style="list-style-type: none"> • Cara alargada. • Mentón y orejas prominentes. • Macrocefalia. • Macroorquidismo.
ALTERACIONES ORALES	<ul style="list-style-type: none"> • Otitis media.
ALTERACIONES OFTALMOLÓGICAS	<ul style="list-style-type: none"> • Estrabismo. • Trastornos de refracción.
ALTERACIONES OSTEOARTICULARES	<ul style="list-style-type: none"> • Hiperextensibilidad articular. • Pies planos-valgos.
ALTERACIONES CARDIACAS	<ul style="list-style-type: none"> • Dilatación aórtica. • Prolapso de la válvula mitral.
ALTERACIONES ENDOCRINAS	<ul style="list-style-type: none"> • Aceleración de peso y talla. • Macroorquia. • Obesidad. • Pubertad precoz. • Menopausia precoz.

Tabla 3: Manifestaciones Neurológicas del Síndrome X Frágil.

RETRASO MENTAL	<ul style="list-style-type: none"> • Diferentes tipos de intensidad.
TRASTORNOS DEL DESARROLLO	<ul style="list-style-type: none"> • Motor. • Lenguaje.
TRASTORNOS DE CONDUCTA	<ul style="list-style-type: none"> • Hiperactividad y déficit de atención • Excesiva timidez. • Espectro autista.
TRASTORNOS EN LA INTEGRACIÓN SENSORIAL	<ul style="list-style-type: none"> • Alteraciones visoespaciales. • Hipersensibilidad a estímulos.
TRASTORNOS DEL SUEÑO	<ul style="list-style-type: none"> • Insomnio. • Ronquido.
EPILEPSIA	<ul style="list-style-type: none"> • Crisis de semiología variable. • Trazados eeg epileptiformes sin crisis clínicas.
MARCADORES BIOLÓGICOS EN NEUROIMAGEN	<ul style="list-style-type: none"> • Disminución del vermis cerebeloso. • Aumento de núcleo caudado, tálamo e hipocampo.

CAPÍTULO 2

PRINCIPIOS GENERALES DE TRATAMIENTO

*Gema López Pérez
Carmen Monsalve Clemente*

Introducción

Queremos que nuestros niños sean felices, que sean entendidos y aceptados en este mundo en el que parece no haber espacio para la diversidad. Nuestro trabajo va dirigido a mejorar su calidad de vida, a favorecer sobre todo su estabilidad emocional y afectiva y, por supuesto, a desarrollar al máximo sus capacidades de aprendizaje. Hemos aprendido mucho de ellos y queremos agradecerles su infinita paciencia y su cariño. No hemos encontrado mejor forma de hacerlo que escribiendo sobre lo que a nosotros nos ha ayudado a acercarnos y a ofrecerles una educación lo más comprometida posible.

Para saber como tratar a nuestros niños hay que conocer qué les pasa e intentar aproximarnos al porqué. Hemos señalado los puntos donde encontramos más problemas, analizando las causas y dando una posible alternativa para tratarlos. Los puntos más importantes son: rechazo al contacto ocular, problemas de integración sensorial, necesidad de estructuración y anticipación, dificultad de atención, movimientos estereotipados, hiperactividad, rechazo de estímulos nuevos y retraso y alteraciones del lenguaje.

Para obtener un buen tratamiento, nos parece importantísimo partir de las capacidades de los alumnos, tener muy en cuenta su campo de motivaciones e intereses y, sobre todo, apoyarse en las habilidades que parecen preservadas. Son muy buenos aprendices visuales, tienen una gran capacidad de imitación, son niños muy afectivos y con un gran sentido del humor. A pesar de que, en un primer momento, puedan presentar conductas de aislamiento y de excesiva timidez, son niños que consiguen establecer vínculos afectivos fuertes y estables con las personas que les rodean.

2.1. El rechazo al contacto ocular

El rechazo al contacto ocular se debe principalmente a la hipersensibilidad ante estímulos sensoriales. Nuestro mundo está cargado de estímulos visuales, auditivos y táctiles; cuando hay una recepción óptima de éstos no nos damos cuenta de la "tortura" que puede suponer un fallo en este sistema. También se puede deber a la dificultad para entender las pautas de relación social. Sobre todo, en un primer momento, con niños pequeños que reciben su primer tratamiento "se manifiesta una característica dificultad para compartir focos de interés, acción o preocupación con las otras personas" (Rivière, 1997, p. 73). Por todo esto, se ve una clara desconexión con el mundo que le rodea. Una de sus más claras manifestaciones es el rechazo de la mirada del otro.

El contacto ocular nunca debe abordarse de forma directa, sobre todo al principio, a riesgo de producir el efecto contrario. Si invadimos al niño con nuestra mirada, con lo que ello supone, podemos provocar un rechazo más fuerte del que mani-

fiesta originalmente. Órdenes del tipo “mírame” deberían no emplearse nunca antes de que el niño haya creado un vínculo con el adulto, y empiece a mirar de forma espontánea, aunque sea todavía esporádica.

Se debe trabajar de forma indirecta, mediante juegos interactivos y circulares. Son juegos repetitivos y contingentes que ayudan a establecer las bases de la comunicación. En un primer momento, se trabaja el contacto ocular y la atención; a medida que aumentan las competencias, la exigencia por parte del maestro es mayor. Se exige un signo y posteriormente una palabra.

Tenemos que partir siempre de las motivaciones e intereses del niño, programando actividades de carácter lúdico que nos ayuden a buscar su mirada sin que se produzca un rechazo.



Figura 4 - Actividades de interés

RECHAZO AL CONTACTO OCULAR

Se debe a:

- Hipersensibilidad hacia estímulos sensoriales.
- Dificultad para entender pautas de relación social.
- Desconexión con el medio.

Pautas de tratamiento:

- No se debe abordar de forma directa.
- Se trata de forma indirecta mediante:
 - * Juegos interactivos.
 - * Actividades lúdicas y muy motivantes para el niño.

2.2. Los problemas de integración sensorial

Los problemas de integración sensorial se deben a la dificultad para organizar la información que les viene del exterior y a la dificultad para entender estímulos, ya sean auditivos, táctiles o visuales. En los niños con X Frágil se produce un importante rechazo olfativo, auditivo y sobre todo táctil. Una persona no es capaz de funcionar normalmente mientras está tratando de controlar su rechazo sensorial. “Cuando cada roce, mirada, movimiento, olor y sonido resultan sobrecogedores no es difícil comprender porqué los niños con X Frágil se comportan así” (Hagerman, 1998). El rechazo, en cualquiera de los sistemas, puede afectar mucho a las relaciones sociales. Para las personas que están con el niño, sobre todo para los padres, resulta muy difícil de entender que éste no quiera abrazarlos de forma espontánea o que rechace violentamente “los mimos” hechos con todo el cariño del mundo.

Patricia Wilbarger propone unas estrategias de intervención que implican el uso de una dieta sensorial. Un componente esencial de la dieta es provocar la atención a intervalos regulares a lo largo del día. Por otra parte, sugiere provocar momentos en los que el niño busque sensaciones propioceptivas de forma adaptada y eficaz, que se puedan convertir en alternativas a los movimientos estereotipados, como veremos más adelante.

Actividades como masajes, transportar peso, juegos motores bruscos (volteretas, volar...) pueden resultar muy beneficiosos para el niño. Estas actividades tienen que realizarse de forma gradual, sin invadir. Por ejemplo, si queremos que el niño llegue a disfrutar con la música, tendremos que ir proporcionándole momentos en los que escuche música e ir aumentando poco a poco los tiempos de escucha. Una vez que aguante sin rechazo el tiempo que nos hemos marcado, se puede ampliar la actividad acompañando la música con palmas; más adelante se puede empezar a seguir ritmos muy sencillos y a “bailar”... y así podremos avanzar todo lo que nos vaya permitiendo el niño.

Debemos ejercer un control exhaustivo sobre los estímulos a los que el niño se ve sometido, para que no se produzca una sobre-estimulación, e ir introduciendo estímulos nuevos de cualquier modalidad sensorial de forma progresiva. Es importante tener en cuenta que el rechazo a priori de una actividad nueva, no implica que no le vaya a gustar más adelante.

PROBLEMAS DE INTEGRACIÓN SENSORIAL

Se deben a:

- Dificultad para organizar la información que le viene del exterior.
- Dificultad para integrar y entender estímulos, ya sean auditivos, táctiles o visuales.

Pautas de tratamiento:

- Ejercicios de integración sensorial.
- Controlar los estímulos a los que el niño se ve sometido.
- Introducir estímulos nuevos de forma gradual.
- El rechazo inicial no implica que no le guste la actividad.

2.3. La necesidad de estructuración y anticipación

Las dificultades de anticipación conducen a una percepción caótica y fragmentaria de la realidad (Rivière, 1984). Con niños pequeños, que reciben su primer tratamiento, es de vital importancia la estructura espacial y temporal de su ambiente para facilitar su ubicación e integración en su casa, en el colegio y en el mundo. Martos (1998) define el concepto de estructura como:

- Necesidad de que el ambiente no sea excesivamente complejo sino, por el contrario, relativamente simple.
- El ambiente debe facilitar la comprensión de relaciones contingentes entre las conductas del niño y las contingencias del medio.
- El educador debe mantener actitud directiva y no de *laissez faire*, estableciendo de forma clara y explícita los objetivos, procedimientos y métodos de registro.

Como propone el programa de enseñanza estructurada Teacch, en las situaciones terapéuticas es necesario que se acote de forma muy clara el espacio y el tiempo en que se hacen las diferentes actividades. Por esto el aula está dividida en espacios claramente diferenciados:

- Rincones: trabajo, juegos, cuentos...
- Zonas específicas de información, Z.E.I.: agenda, petición y trabajo en mesa.

El aula está organizada en 3 ó 4 rincones y en cada uno de ellos se desarrolla una actividad diferente con un material específico y debidamente señalizado. Para em-

pezar, utilizamos los rincones de trabajo, de juego y de cuentos, los tipos de actividades que se realizan en cada rincón dependen de las características y preferencias de los niños. En un primer momento es importante mantener una actitud rígida y utilizar cada rincón para lo que está marcado, así el niño puede adoptar esta estructura impuesta (el rincón de trabajo sólo se utiliza para trabajar y en el momento en el que está marcado en la agenda). Más adelante, poco a poco, podemos flexibilizar la utilización de los rincones y del material en la medida en que veamos que el niño es capaz de asumir estos cambios. (Podemos leer un cuento en la mesa de trabajo).



Figura 5 - Rincón de trabajo



Figura 6 - Rincón de cuentos



Figura 7 - Rincón de juego

Las zonas específicas de información (Z.E.I.) son paneles con claves visuales que siempre están situados en el mismo lugar dentro del aula. Su función es facilitar la adquisición de las capacidades de comunicación, anticipación y organización. Las más importantes son:

- Panel de comunicación de peticiones.
- Agenda temporal.
- Agenda de actividades de trabajo en mesa.



Figura 8 - *Agenda de trabajo en mesa*

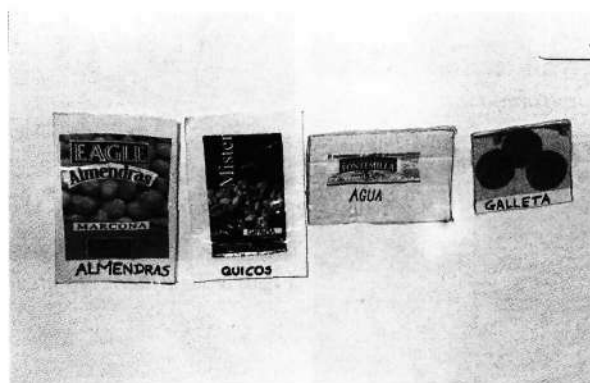


Figura 9 - *Panel de comunicación de peticiones*

Para el niño es tan importante la organización de su espacio como la organización de su tiempo. Las manifestaciones de estados de ansiedad y nerviosismo, problemas de conducta y desconexión con su entorno, probablemente sean una consecuencia de su visión del mundo como una sucesión de escenas impredecibles y no controladas. En la medida en que le ayudemos a vivir las situaciones cotidianas como sucesiones ordenadas de escenas con sentido y a comprender lo que va a ocurrir a continuación, se irán reduciendo sensiblemente los problemas citados anteriormente. La mejor forma de ayudar al niño a comprender los acontecimientos que va a vivir es anticiparle, avisarle, hacerle entender lo que va a ocurrir a continuación.

El proyecto PEANA (Tamarit, De Dios, Domínguez y Escribano, 1990) nos ofrece las pautas de una metodología educativa que utiliza las fotografías y los pictogramas como forma de representar la realidad. Este método de trabajo se apoya en las capacidades viso-espaciales que estos niños parecen tener preservadas. Por lo tanto, es necesario organizar la información en imágenes visuales. Esto es lo que se ha denominado como pragmatismo visual: "El supuesto básico del pragmatismo visual es la necesidad del alumno con X Frágil de organizarse en imágenes visuales (...). Este método se ha utilizado para ayudar al individuo a procesar la secuencia del día a fin de establecer un horario" (Marcia L. Braden 1997).

Dentro del aula todo esto se ve reflejado en la utilización de sistemas anticipatorios, como las agendas donde pretendemos que el niño asocie las imágenes a las acciones que van a suceder a continuación, con el objetivo de que anticipe dichas acciones con la presentación de las claves visuales. Para ello, debe existir una estructuración del ambiente mediante la limitación temporal y espacial de las experiencias, haciendo una programación diaria sumamente definida, poco variable y bien delimitada de las actividades, que se harán de forma rutinaria en las mismas horas y lugares.

Para elaborar una agenda se organiza una secuencia con claves visuales (pictograma o foto) sobre las actividades que van a desarrollar. Se le enseña al niño una por una las claves visuales (acompañadas de palabra y/o gesto) y él las coloca sobre el panel hasta terminar dicha secuencia. Una vez hecho esto, el niño realiza una "lectura" con la que se pretenden varias finalidades:

- Que el niño pueda anticipar el orden de las diferentes actividades.
- Que asocie y cargue de significado la clave visual.
- En el plano de la comunicación:
 - Que el niño señale y mire al adulto.
 - Que el niño señale, mire al adulto y denomine a través de gesto o palabra.
 - Fomentar la espontaneidad y que pida a través de la agenda actividades fuera de la rutina y el orden establecido.

Las claves visuales utilizadas van a depender de la edad del niño y de su grado de afectación. Podemos utilizar objetos reales, objetos que, de alguna manera, identifiquen la actividad que queremos anticipar (figura 10), fotos (figuras 11, 12 y 13) y, por último, pictogramas (figura 14).



Figura 10 - Agenda de objetos

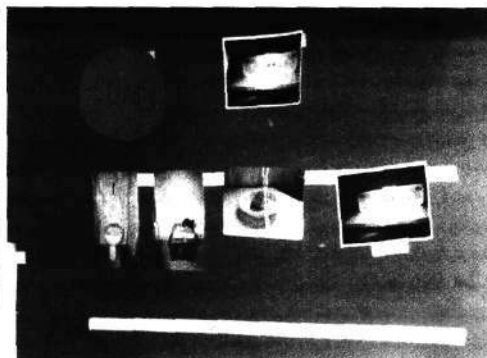


Figura 11 - Agenda de fotos grandes



Figura 12 - Agenda de fotos grandes

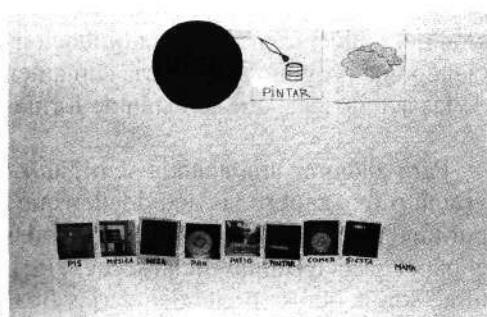


Figura 13 - Agenda de fotos pequeñas

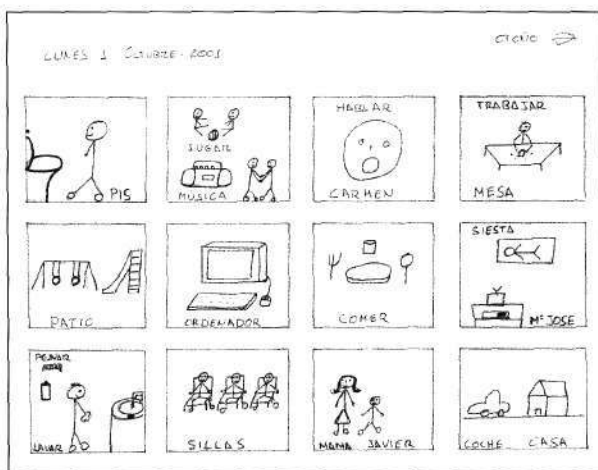


Figura 14 - Agenda de Pictogramas

Al principio, y con niños más pequeños, es bueno que la agenda no esté muy cargada de información y la secuencia de claves visuales la formen 4 ó 5 tarjetas con las actividades más características (figuras 1 y 2). Cuando estemos seguros de que el niño comprende la información que le aportamos podemos ampliar la agenda aumentando poco a poco las claves visuales (figura 3). Se ha de mostrar al niño la información justa, teniendo cuidado de que no sea excesiva. Al presentar muchas claves visuales corremos el riesgo de que le resulte muy difícil asociar la imagen con la actividad representada, y en algunos casos el exceso de información va a impedir esta asociación.

La agenda se lee todos los días a primera hora para anticiparle al niño el orden de las diferentes actividades. Al principio, a medida que se desarrollan las actividades van desapareciendo las correspondientes tarjetas de la agenda, quedando en la secuencia sólo aquellas que aún están por realizar. Una vez que el niño asocia las claves visuales con la actividad y ésta tenga significado para él podemos dejar la secuencia completa.

Las agendas cumplen, básicamente, la función de anticipación, aunque también podemos trabajar otras funciones, como señalar los acontecimientos socialmente relevantes. El objetivo de esto es ayudar a distinguir que hay cosas más importantes que otras, señalando aquellas que tienen que ver con relaciones sociales, o partiendo de gustos o intereses del niño (Ventoso y Osorio, 1997).

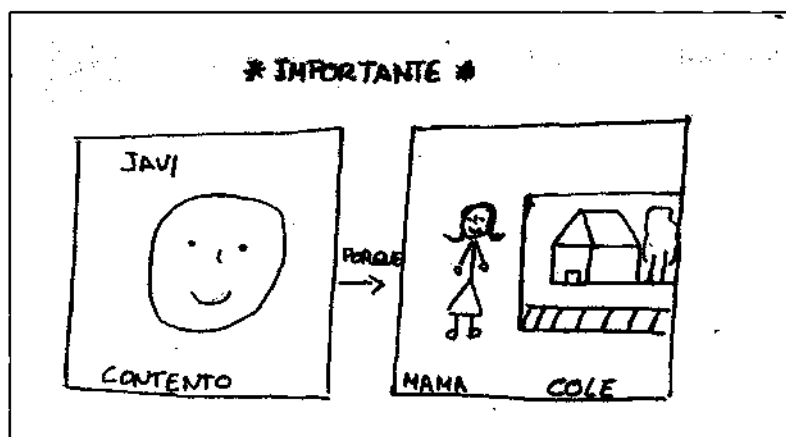


Figura 15 - Ejemplo de señalización de un acontecimiento **IMPORTANTE**

A medida que el niño vaya aprendiendo a dar significado a las claves visuales se le irán abriendo al maestro posibilidades de trabajo tremendamente interesantes, como son: flexibilidad mental y guía de resolución de problemas (Ventoso y Osorio 1998).

NECESIDAD DE ESTRUCTURACIÓN Y ANTICIPACIÓN

Se debe a:

- Dificultad para anticipar lo que va a ocurrir y para planificar las actividades.
- Falta del “sentido de la actividad en un primer momento”.

Pautas de tratamiento:

- Acotar de forma clara el espacio y el momento en el que se realizan las actividades.
- Rutina.
- Organizar y estructurar sus actividades mediante claves visuales.

2.4. La dificultad para concentrarse en una tarea

Las dificultades de concentración que encontramos en nuestros alumnos pueden deberse a múltiples causas. Entre ellas, podemos destacar una atención muy dispersa y débil, un reducido número de estímulos que le resultan interesantes y su marcada hiperactividad. Al principio, encontrar actividades que motiven al niño y que llamen su atención se convierte en un verdadero reto para el maestro. A medida que vamos conociendo al niño, y que establecemos una buena relación con él, nos damos cuenta de que ese abanico de actividades se va ampliando poco a poco. Después de un tiempo, el niño con X Frágil es muy colaborador y aunque tiene ciertas reticencias a actividades nuevas, muestra una muy buena disposición en las actividades que ya están en su rutina.

Las pautas de tratamiento que proponemos para ayudar a la concentración del niño son:

- Realizar ejercicios previos de integración sensorial que ayuden al niño a estar en disposición de trabajar. Estos ejercicios ya están comentados anteriormente. Los más utilizados son: masajes, juegos en los que intervenga la motricidad gruesa (correr, volteretas, corro...), transportar peso (que coja su material de trabajo y lo traslade a la mesa) y hacerle colocar su mesa y su silla cada vez que va a trabajar. También podemos utilizar la música como medio de relajación siguiendo ritmos sencillos.

- Es importante que, en un primer momento, se limiten los distractores ambientales. El aula tiene que tener los suficientes estímulos para favorecer su aprendizaje pero nunca debe estar sobrecargada; esto dificulta seriamente su concentración en lo que le proponemos. Uno de los problemas más frecuentes con el que nos encontramos al tratar con niños pequeños que tienen el Síndrome X Frágil, escolarizados en centros de integración, es precisamente que sus aulas están sobrecargadas de estímulos que hacen que el niño tenga que aislarse al no poder integrar toda esa información que le llega del exterior.
- Es esencial partir de estímulos que le resulten atractivos, aunque a nosotros no nos lo parezcan tanto. A partir de ahí podremos ir introduciendo progresivamente otros nuevos e ir desechando aquellos que no sean tan eficaces para el tratamiento.
- Las actividades deben ser breves e ir aumentando progresivamente su duración según mejora la capacidad de atención. Claras y sencillas, utilizando en un primer momento una sola clave. Funcionales en la medida de lo posible, utilizando los contextos naturales de aprendizaje siempre que se pueda. Con un principio y un fin claro y delimitado por la propia actividad. Gratificantes, intentando que la propia actividad se convierta en un refuerzo.
- Las actividades deben de estar organizadas en agendas de trabajo, utilizando claves visuales. Establecemos una secuencia de tres actividades, empezamos por una actividad que le guste al niño y le motive, con la intención de crear una disposición positiva hacia el trabajo. La segunda actividad se enmarca dentro de la zona de desarrollo próximo con un nivel de dificultad mayor. La tercera y última es una actividad gratificante, que se utiliza como refuerzo. De esta forma podemos ir introduciendo actividades nuevas, venciendo el rechazo que el niño manifiesta hacia ellas y consiguiendo que sean interesantes para el niño.
- Es muy importante introducir momentos de descanso, en los que permitamos que el niño se levante y realice algún ejercicio diferente.



Figura 16 - Trabajo en mesa

DIFICULTAD PARA CONCENTRARSE EN UNA TAREA

Se debe a:

- Atención dispersa y débil en un primer momento.
- Reducido número de estímulos que le resultan interesantes.
- Hiperactividad.

Pautas de tratamiento:

- Ejercicios previos de integración sensorial.
- Limitar los distractores ambientales.
- Partir de estímulos que le resulten atractivos.
- Introducir actividades nuevas entre las actividades conocidas.
- Aumentar progresivamente el tiempo de dedicación a una tarea. (Empezar con períodos muy cortos).
- Momentos de descanso.

Proponemos a continuación una serie de actividades, en la misma línea de nuestro trabajo, recogidas por Lois Hickman en “El Síndrome X Frágil. Material educativo de la Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos” (núm. 52 de la Colección Rehabilitación del IMSERSO).

Actividades para calmar y mantener la concentración:

A) Ambiente (hogar y escuela)

- 1 - Utilice luz solar natural, iluminación de espectro completo, lámparas halógenas.
- 2 - Utilice materiales naturales para vestimenta, muebles, paredes.
- 3 - Recurra a alimentos naturales: evite el azúcar refinada, los colorantes y sabores artificiales y los alimentos refinados.
- 4 - Escoja una zona tranquila para calmarlo:
 - Sillas acolchadas (*pufs*).
 - Toneles y cajas para sentarse y acostarse. El niño deberá ayudar a diseñar su casa (caja), ayudar a pegar materiales texturizados blandos, decidir qué cojines se meterán dentro. Utilice esta zona cuando haga falta un sitio tranquilo para serenarse.
 - Mesas con separadores de espacio de trabajo.

- 5 - Utilice aromas naturales: pueden ser calmantes, estimular la atención y ser usados como juegos de correspondencia o de memoria.
- 6 - Tenga en cuenta el efecto de la televisión sobre los niños, especialmente para aquellos que tienden a imitar y repetir. Tenga en cuenta los efectos negativos de la televisión en el desarrollo ocular-visual.
- 7 - Seleccione colores que creen un fondo tranquilo.
- 8 - Fotografe con máquina Polaroid las actividades cotidianas del niño; le ayudarán a sentirse más organizado.
- 9 - Compruebe que el asiento es adecuado:
 - Modificaciones
 - Tabla en el respaldo de la silla para presión en la base de la columna.
 - Altura correcta para que los pies estén planos en el suelo.
 - Tiras de piel para definir dónde se sienta.
 - Material no resbaladizo en la superficie del asiento.
 - Alternativas
 - Asiento de bicicleta, tractor o sillas de montar.
 - Pelota terapéutica o barril (sitúe cojines alrededor o en un tubo interior para estabilidad).
- 10 - Alterne períodos de actividad con períodos de transición sosegantes.
- 11 - No improvise; es importante la secuencia organizada, ayuda al niño a aceptar los cambios o desviaciones de la rutina organizada.

A) Masaje (Compresión) (Contacto Sosegante)

- 1 - Efectúe golpes lentos en la espalda: golpear suavemente con los dedos, comenzando por los omóplatos y parando en el borde superior de las caderas. Cuando una mano termina el movimiento, comienza la otra. **HAGA ESTO UN MÁXIMO DE TRES MINUTOS.**
- 2 - Haga que el niño se acueste boca arriba, con la cabeza en su regazo:
 - Con los puños de las manos cerrados de modo rítmico y regular.
 - Con los dedos en la base del cráneo; una tracción suave también puede ser calmante.

- 3 - Presione sobre el labio superior.
- 4 - Ponga la mano del niño sobre su propio vientre.
- 5 - Utilice la presión táctil y el contacto físico adecuado al niño.
Acérquese por un lado o por delante, **NUNCA POR LA ESPALDA DEL NIÑO.**
- 6 - Ponga cojines alrededor del niño dentro de un barril tumbado horizontalmente. Mientras esté en el barril, el niño podrá desear:
 - Escuchar y sentir música de la grabadora.
 - Leer.
 - Jugar con juguetes, *puzzles*...(Coloque cojines a ambos lados del barril para estabilizarlo y permitir un suave balanceo).
- 7 - Utilice un barril colocado verticalmente. El niño puede querer sentarse dentro con un “lecho” encima para amortiguar ruidos exteriores.
- 8 - Juegue con él al juego del perrito caliente (niño yace boca abajo sobre una colchoneta de gomaespuma o un saco de dormir).
 - Enrolle estrechamente al niño (la cabeza y las manos deben quedar FUERA), balancéelo suavemente, con una mano en el hombro del niño, la otra en su cadera. Le podrá cantar o tararear con el ritmo del movimiento.
- 9 - Emplee cojines vibradores: con las manos, presione los pies, la cara y la cabeza del niño según desee. Algunos disfrutan estando en un “sándwich de cojines”.
- 10 - Utilice un cepillo quirúrgico de restregar para el frotamiento (técnica desarrollada por Patricia Wilbarger, OTR).
 - Frote la espalda, brazos, piernas, manos, pies (evite la cara y el vientre). Después del frotamiento siga con:
 - Compresión (las flexiones de brazos contra la pared pueden sustituir la compresión en codos y hombros, y el niño puede presionar hacia abajo su propia cabeza) (el propio niño puede hacer por sí mismo la mayor parte de éstas acciones).
 - Aplique la compresión desde el codo hasta el hombro, desde la muñeca hasta el codo, dedos y pulgar.

- Presione hacia abajo en los hombros, luego la cabeza, 10 veces.
- Saltar en el sitio 10 veces .

11 - Aplique masaje en espalda, piernas, manos, dedos.

12 - Envuélvalo con una venda decorada: piernas, brazos, tronco, incluso la cabeza si el niño lo desea. Utilice buenas técnicas de “primeros auxilios” para evitar cortar la circulación sanguínea.

13 - Con el niño acostado, haga rodar una pelota de terapia o incluso una pelota mediana sobre las superficies grandes del cuerpo. Tenga cuidado de no rolarla sobre la cara y que no esté boca abajo.

B) Movimiento

1- El movimiento lineal tiene un mayor efecto organizador y de concentración que el ir en círculos. Paradas y partidas súbitas o la incorporación de una actividad cognoscitiva pueden ser utilizadas para ayudarlo a concentrarse y a estar alerta. También: la cabeza abajo calma, la cabeza arriba alerta.

- Hacer botar la pelota terapéutica.
- Saltar en un trampolín; barra de gimnasia; respaldo de silla o soportar peso con las manos en la mesa (previene la agitación de las manos y sobreestimulación).
- Sobre el vientre, colocado sobre la pelota o el barril, balanceo y empujar en el suelo con las manos.

2 - Yoga, Tai Chi y ejercicios de respiración profunda.

3 - *Aerobic*.

4 - Trapecio (agarrarse con las manos y estirar los brazos para producir tracción y movimiento).

C) Vibración y música

1 - Cojín vibrador, cepillos de dientes, “tubos tipo zoob”, etc.

2 - Escuchar música en la grabadora. (Sea sensible a las preferencias del niño. Generalmente la música sosegante incluye barroco, sonidos de la naturaleza y música metafórica)

- 3 - Sonidos como “mm”, “OO”, “oh”.
- 4 - Cantar más que hablar sobre lo que se está haciendo en frases breves y rítmicas.
- 5 - Se pueden utilizar señales musicales como transiciones de una actividad a otra, lo que ayuda al niño a asimilar auto-dirección.
- 6 - Música y movimientos rítmicos y uniformes: de pie, de rodillas, sentados; quizá sobre la pelota o el barril.

D) Motor oral

- 1 - Masticar chicle, pieles de fruta, etc.
- 2 - Usar pajitas para las bebidas o para flanes, zumo de manzana, etc.
- 3 - Silbatos, armónicas.
- 4 - Polos, fruta helada.
- 5 - Cepillar los dientes y estimulación oral, usando cepillo de dientes normal o eléctrico o estimulador de encías.
- 6 - Variedad de sabores y texturas: especias, gotas de limón, etc.

2.5. La hiperactividad

La hiperactividad en los niños con X Frágil puede deberse a la dificultad de integración de los estímulos que le llegan del exterior, a su atención dispersa y concentración débil, a la falta de sentido de las actividades que realizan entre otras muchas cosas. Es, sin duda, uno de los problemas más preocupantes por los múltiples efectos que produce y la dificultad en el tratamiento, ya que afecta a todos los ámbitos de la vida del niño.

Hemos mencionado en varios momentos pautas para tratar la hiperactividad refiriéndonos a otros temas, volvemos a insistir sobre lo que nos parece más importante con el fin de dejarlo lo más claro posible.

Es conveniente realizar actividades que impliquen desplazamiento, como hacer que el niño haga recados y tenga que llevar cosas con algo de peso.

El ejercicio físico frecuente, en especial las actividades en el agua, ayuda mucho a relajar al niño y a calmar su hiperactividad. Los paseos con una funcionalidad clara, no pasear por pasear, sino dar un paseo para realizar alguna actividad que le guste, o para comprar algo por lo que pueda estar interesado.

Juegos y actividades de integración sensorial antes de empezar a trabajar y ejercicios de relajación con música.

Un tema muy polémico que nos gustaría mencionar en el tratamiento de la hiperactividad es el uso de fármacos. Consideramos que no es, por supuesto, el único tratamiento posible. Antes de recurrir a ellos hay que asegurarse que no podemos conseguir por otros medios el efecto que deseamos para el bienestar del niño. Estamos en contra de su utilización indiscriminada, aunque somos conscientes de que en algunos casos es absolutamente necesario.

HIPERACTIVIDAD

Se debe a:

- Dificultades de integración de los estímulos que le llegan del exterior.
- Atención muy dispersa y concentración débil.
- Falta de sentido de las actividades que realiza.

Pautas de tratamiento:

- Actividades que impliquen desplazamiento (recados).
- Ejercicio físico frecuente (en especial en el agua).
- Paseos con una funcionalidad clara.
- Juegos motores y actividades de integración sensorial antes de empezar a trabajar.
- Ejercicios de relajación con música.

2.6. Movimientos estereotipados

Los movimientos estereotipados son un rasgo muy característico de nuestros niños. Se deben principalmente a la necesidad que tienen de proporcionarse estímulos propioceptivos. Estos movimientos se dan más a menudo en situaciones que les producen ansiedad, o cuando realizar actividades que carecen de sentido para ellos.

Hagerman define la propiocepción como: una forma de estímulo sensorial que estimula las articulaciones y músculos del cuerpo; esta información tiene las siguientes finalidades:

- Tiene un efecto calmante, ayuda a centrarse y concentrarse en el estímulo.
- Establece contacto y conciencia del cuerpo.
- Puede crear inhibición dentro del sistema nervioso, de modo que éste puede funcionar en un estado más regulado.

Nunca debemos tratar de evitar los movimientos estereotipados de forma directa, a menos que constituyan un peligro físico para el niño. Tenemos que ser conscientes de que esos movimientos ocurren por algo y debemos intentar ir a la causa que los produce y no sólo a la manifestación de dicha causa. Además de la búsqueda de propiocepción, estos movimientos cumplen una función de descarga de ansiedad que no puede ser reconducida hacia otro sitio; hay que enseñar al niño a controlarla y a sacar beneficio de ella. Podemos incorporar la propiocepción y la integración sensorial a la vida cotidiana creando oportunidades de trabajo para los músculos y las articulaciones. Este trabajo debe ser intenso: llevar objetos pesados, levantar, mover cosas..., y lo podemos combinar con ejercicios de integración sensorial más suaves, como los masajes.

Debemos proporcionar al niño actividades funcionales y motivantes. En la medida en el que niño realice actividades con sentido, se irán reduciendo progresivamente los movimientos estereotipados.

MOVIMIENTOS ESTEREOTIPADOS

Se deben a:

- Situaciones que le producen ansiedad.
- Falta de sentido de sus propias acciones.
- Necesidad de estímulos propioceptivos.

Pautas de tratamiento:

- No se deben tratar de forma directa a menos que constituyan un peligro físico.
- Hay que tener en cuenta que a veces cumplen una función de descarga de ansiedad.
- Ofrecer al niño actividades funcionales y motivantes.
- Actividades de integración sensorial.

2.7. El rechazo sistemático a estímulos nuevos

El rechazo a estímulos nuevos se produce por la dificultad que tiene el niño para anticipar lo que va a ocurrir, la falta de comprensión de la actividad hasta que no la experimenta, el bajo nivel de frustración que tienen los niños pequeños con X Frágil y el apego a actividades dentro de una rutina ya conocida.

Para evitar ese rechazo previo es muy importante anticipar de forma gráfica el estímulo o actividad nueva mediante la agenda, introduciéndolas de forma gradual en estructuras ya conocidas.

Debemos saber el nivel de desarrollo en el que se encuentra el niño y no presentar nunca actividades cuyo nivel de dificultad le sobrepase de tal forma que le provoque un alto nivel de frustración. Es importante insistir en que el niño realice los primeros pasos de la actividad nueva que le presentamos, aunque en un principio lo rechace; tenemos que tener una actitud muy firme pero comprensiva hacia el malestar que puede estar sufriendo el niño. Insistimos en que el hecho de que el niño rechace en un primer momento una actividad no significa que luego no le vaya a gustar.

RECHAZO SISTEMÁTICO ANTE ESTÍMULOS NUEVOS

Se debe a:

- Dificultad para anticipar lo que va a ocurrir.
- Falta de comprensión de la actividad hasta que no se experimenta.
- Bajo nivel de frustración.
- Apego a las actividades dentro de una rutina conocida.

Pautas de tratamiento:

- Anticipar de forma gráfica el estímulo o actividad nueva.
- Si es posible, introducir las actividades nuevas dentro de una estructura ya conocida.
- No presentarle actividades que tengan un nivel de dificultad mayor de lo que el niño puede superar.
- Insistir en que realice los primeros pasos de la actividad (actitud cariñosa pero firme).

2.8. El tratamiento de la comunicación

Es necesario hablar, en primer lugar, de una serie de principios generales que rigen lo que debe ser el eje de nuestra intervención: el Tratamiento de la Comunicación, pues antes de plantearnos la rehabilitación del lenguaje o del habla, debemos ser conscientes de que la actividad lingüística del individuo sólo tiene sentido si satisface la necesidad de comunicación del ser humano.

El Tratamiento de la Comunicación es, pues, el punto de partida imprescindible de cualquier programa de intervención que pretendemos sea efectivo. Antes de adentrarnos en pautas de tratamiento específicas, debemos tener presente que en la base de nuestra intervención siempre deberá estar la necesidad de fomentar la intención comunicativa. Así, debemos estar atentos a las señales o intentos comunicativos que realice el niño, no dejarlos pasar y utilizarlos como punto de partida para la construcción de un intercambio comunicativo.

Es fundamental que el niño se sienta inclinado a comunicar sus deseos y necesidades, independientemente de la capacidad verbal que posea. Las conductas de aislamiento, si existen, pueden reducirse proporcionando al niño:

- Un ambiente estructurado y predecible.
- Oportunidades de interacción placentera (mediante actividades que se sepan del agrado del niño).
- Respondiendo prontamente a sus señales comunicativas, sea cual fuere el medio que utilice.
- Solución a sus problemas.



Figura 17 - *Oportunidades de interacción placentera*

2.9. El tratamiento del habla y del lenguaje

En cuanto al tratamiento específico del lenguaje y el habla, de nuevo tenemos que plantearnos la intervención de una forma integradora y multidisciplinar.

Integradora, porque debemos ser conscientes de las necesidades del individuo en su totalidad y no limitarnos a la rehabilitación de la “zona oral”.

Multidisciplinar, porque sólo será efectivo un plan de tratamiento que integre las aportaciones de las diversas disciplinas involucradas en el tratamiento. Esto se hace especialmente patente en lo que respecta a la integración sensorial, por lo cual la intervención conjunta de logopedas y terapeutas ocupacionales puede resultar muy eficaz para estos niños. Como mínimo, deben incorporarse técnicas y conceptos de unas disciplinas en otras, aunque el niño reciba intervención directa sólo de uno de estos profesionales.

Tanto en casa como en el aula o en una sesión de logopedia, como norma general, el adulto deberá:

- Utilizar un lenguaje conciso y claro.
- Limitar o controlar la estimulación ambiental.
- Valerse de apoyos gráficos (pictogramas, fotos, etc.) para estructurar y planificar las actividades.
- Presentar primero las actividades de forma global y luego secuenciarlas.

Los niños con X Frágil pueden presentar retraso en la aparición del habla, y dificultades de diversa consideración en su desarrollo (algunos dicen sus primeras palabras cumplidos los tres años). Dicho retraso puede deberse a las otitis medias crónicas de las que muchos de ellos padecen; a una posible dispraxia verbal o al retraso en el desarrollo cognitivo. Se prolonga a lo largo de la infancia y, generalmente, se corresponde con el nivel de desarrollo en otras áreas (Saunders, 2000).

Estas dificultades están relacionadas o, por lo menos, se ven influidas más directamente por sus dificultades de **planificación del movimiento voluntario y de integración sensorial**, además de sus dificultades de atención y de su desarrollo cognitivo.

Sin embargo, son niños que presentan una serie de habilidades que les ayudarán a paliar sus dificultades; así pues, a su favor tendrán su disposición para el trabajo, su buena voluntad y tesón, su gran sentido del humor y su capacidad de imitación inmediata. Es especialmente importante potenciar su clara capacidad de imitación

verbal brindándoles oportunidades de compartir espacios y tiempos dirigidos con otros niños, incluso de nivel de desarrollo más avanzado.

2.10. Alteraciones en los diversos componentes lingüísticos

Nuestros niños pueden presentar alteraciones en aspectos diferentes del habla y del lenguaje. Vamos a ir viéndolos desglosadamente y a la vez iremos proponiendo pautas de trabajo para cada área.

2.10.1. EL COMPONENTE FONÉTICO-FONOLÓGICO

- Dificultades para planificar la secuencia de sonidos para formar palabras (dis-praxia verbal).

Uno de los retos más importantes a los que se enfrentan cuando rompen a hablar es el de planificar la secuencia de sonidos para formar palabras y frases (control oro-motor voluntario).

Esta dificultad se hace más evidente cuando tienen que emitir palabras multisilábicas con consonantes diferentes en cada sílaba. De hecho, no presentan especiales dificultades para repetir sonidos o sílabas aisladas; el problema se manifiesta sobre todo cuando deben repetir (o decir) secuencias de sílabas diferentes (que es en lo que consiste el lenguaje).

La correcta sucesión de los sonidos en las palabras pueden marcarse de forma gestual, con los llamados gestos de recuerdo o “gestos de apoyo a la pronunciación”, que consisten en asociar un determinado gesto a cada consonante. Están pensados para ser usados por parte del adulto quien, de ese modo, proporcionará al niño no sólo el modelo auditivo, sino también una ayuda visual, siempre asociada a él. Hay niños que los empiezan a repetir como forma de autoayudarse a pronunciar correctamente, pero, en general, una vez adquirido el patrón fonológico, los abandonan.

También se puede marcar la secuencia fonética de forma gráfica. Si el niño se comunica mediante palabras aisladas, se hará marcando cada sílaba con una tarjeta o con un determinado signo gráfico (una pegatina, por ejemplo) haciendo que vaya señalando cada signo a medida que emite las sílabas.

Dados sus problemas de atención e integración sensorial, es conveniente incluir en las sesiones ejercicios que los ayuden a centrar su atención y a “relajarse”:

- Transporte de objetos de relativo peso.
- Sesiones de masaje con presión sostenida (unida a alguna canción).
- Búsqueda de objetos escondidos en cajones llenos de garbanzos, en los que el niño se vea en la necesidad de “escarbar”.
- Juegos con plastilina.
- Ejercicios de soplo (con los que estamos favoreciendo no sólo el reforzamiento de la musculatura respiratoria, sino su mejor coordinación).

Dado que son buenos aprendices visuales, se les debe presentar la información de forma visual o gestual, además de verbalmente, permitiéndoles que utilicen todos estos medios para iniciar, mantener y recuperar sus interacciones (aproximación multisensorial a la comunicación).

Dada su buena capacidad de imitación, les son muy útiles las tareas de ritmo e imitación de movimientos con todo el cuerpo, acompañándolos de sílabas o palabras; además, se considera que de esta forma se involucran distintas áreas cerebrales, propiciándose así el aprendizaje.

- Dificultades morfofisiológicas para la correcta pronunciación de los sonidos. **Les resulta difícil pronunciar con claridad.**

A menudo, presentan problemas en la movilidad y tonicidad de los músculos oro-faciales, y pueden manifestar marcado hipo o hipersensibilidad en esa área, debido a la escasa, y a veces inadecuada, información sensorial que recibe la zona oral. Ello explica la intolerancia a determinados alimentos y texturas, y la pérdida de saliva por no tragársela cuando se les acumula en la boca. La hipotonía de los músculos del tronco puede estar causando la poca flexibilidad y movilidad de los músculos de la cara y boca y de la mandíbula.

Todo esto trae consigo la omisión, distorsión y sustitución de consonantes y vocales en su habla. Parecen ser procesos de simplificación, más que de alteración en la pronunciación; es decir, siguen los patrones normales de evolución del desarrollo fonético.

Específicamente, resultan útiles los ejercicios de labios y lengua, enmarcados siempre que sea posible, en contextos de juego (hacer pedorretas, soplar pompas de jabón, imitación de expresiones faciales exageradas, masajes con canciones, etc.).

La excesiva sensibilidad en la zona debe ser vencida poco a poco. El uso de sus propias manos para tocarse la cara y el interior de la boca les ayuda a tolerar el que otros lo hagan.

La hipotonía e hiposensibilidad son susceptibles de mejora mediante ejercicios "tonificantes" del tipo contracción-relajación o masajes con cepillos de dientes o específicos.

ASPECTO FONÉTICO-FONOLÓGICO

Objetivo:

- Planificar la secuencia de sonidos para formar palabras y frases. (Control motor voluntario).
- Mayor dificultad en palabras con consonantes diferentes.
- Pronunciar con claridad.
- Aumentar la movilidad y tonicidad de músculos oro-faciales.
- Tolerar estimulación táctil.
- Aparecen procesos de simplificación: omisión, distorsión y sustitución de consonantes y vocales.

Estrategias:

- Marcar la secuencia con:
 - "gestos de recuerdo".
 - signos gráficos.
- Incorporar ejercicios de Integración Sensorial, p.e.: pesos, plastilina, masajes, soplo, ...
- Realizar tareas de ritmo e imitación de movimientos corporales, unidos a sílabas o palabras.
- Ejercicios de labio y lengua, p.e.: pompas, masajes, imitación caras, en contexto de juego y divertidos.
- Ejercicios de discriminación fonética.
- Actividades de Integración Sensorial.

2.10.2. EL COMPONENTE MORFOSINTÁCTICO

• Dificultad para secuenciar los elementos de una frase: problemas para formular y organizar el lenguaje expresivo.

Si el niño ya construye frases de más de una palabra, se le puede ayudar a emitir la secuencia completa y correctamente constituida, a una velocidad adecuada, haciendo "trenes gráficos de palabras" y ordenando tarjetas (una por palabra) de izquierda a derecha. Es una forma, además, de reforzar estructuras sintácticas básicas.

ASPECTO MORFOSINTÁCTICO**Objetivo:**

- Formular y organizar el lenguaje expresivo.
- Reforzar estructuras sintácticas básicas.

Estrategias:

- Apoyos gráficos: trenes de palabras ...
- Ejercicios de secuenciación temporal de actividades cotidianas con tarjetas.
- Técnicas de sustitución sintáctica.

2.10.3. COMPONENTE LÉXICO-SEMÁNTICO

- Dificultad para entender y manejar conceptos abstractos.

Está relacionada con el desarrollo cognitivo del individuo y, además, depende del desarrollo de los demás componentes lingüísticos. Los niños con X Frágil presentan un relativo buen desarrollo del vocabulario receptivo y expresivo (a nivel de una palabra); sin embargo, al aumentar la complejidad y la abstracción de las estructuras lingüísticas es cuando aparecen las mayores dificultades para el razonamiento abstracto. Por ejemplo, un niño de nueve años puede estar en un estadio de desarrollo acorde a su edad en cuanto al vocabulario expresivo se refiere, pero presentar, en cambio, serias dificultades con construcciones en voz pasiva, o con los conceptos comparativos y temporales (Wilson [et al.], 1994).

El vocabulario receptivo puede llegar a ser mucho mayor que el expresivo; en general, la comprensión verbal está menos alterada que la capacidad expresiva, aunque presente retrasos y dificultades, sobre todo cuando no se apoya en medios gráficos.

La comprensión no suele presentar alteraciones tan profundas como la expresión, dado que, como hemos visto, el problema se centra más bien en la programación lingüística, más que en el procesamiento de la información. Sin embargo, tienen dificultades de memoria auditiva para retener órdenes complejas (en longitud y estructura). No debemos olvidar que su sistema de aprendizaje preferente es el visual y que procesan mejor la información de forma global.

Al plantear el tratamiento, es necesario trabajar desde que son muy pequeños la construcción de conceptos (con tareas de categorización y organización de material), y las descripciones de similitudes y diferencias. En momentos posteriores habrá que potenciar sus capacidades de inferir información, de solucionar problemas y de predicción de resultados.

Para potenciar la memoria auditiva pueden resultar útiles la incorporación de actividades con música y el seguimiento de patrones rítmicos y de movimiento. Es importante que los interlocutores moderen y adapten el uso de las órdenes verbales y las apoyen en medios visuales y/o gestuales o que proporcionen a los niños estrategias para recordar los diversos pasos de la actividad que deben realizar.

ASPECTO LEXICO-SEMÁNTICO

Objetivo:

- Mejorar la comprensión y el manejo de conceptos abstractos.
- Incrementar el vocabulario receptivo con el desarrollo cognitivo y de otros aspectos lingüísticos del individuo.

Estrategias:

- Ejercicios de denominación de objetos, acciones y personas de su entorno.
- Ejercicios de categorización y clasificación, para fomentar la construcción de conceptos.

2.10.4. COMPONENTE PROSÓDICO

- Dificultad para hablar a una velocidad adecuada y a un ritmo regular.

La excesiva velocidad, el ritmo desigual y/o entrecortado característicos se deben también a la dificultad del control del movimiento voluntario. Es útil hablarles de forma pausada y lenta e invitarles a hacer lo mismo acompañando sus palabras a pausas, palmadas, movimiento de fichas, escritura en la pizarra, etc.

Otras veces, sin embargo, sus respuestas impulsivas y hechas por asociación inmediata más que como fruto de la reflexión pueden deberse a situaciones de ansiedad. Si se les dan pautas de formulación y reflexión, su nivel de intervenciones acertadas puede elevarse considerablemente.

2.10.5. COMPONENTE PRAGMÁTICO

- Dificultades para mantener el tema de conversación.
- Comentarios tangenciales.
- Tópicos recurrentes y obsesivos (perseverancia verbal).
- Discurso desordenado.
- Contacto visual escaso.

La perseverancia verbal en muchos componentes es muy frecuente y puede ser manifestación de dificultades de distinto origen: puede ser desorganización verbal generalizada, morfosintaxis deficitaria, dificultad de recuperación léxica, hiperexcitación del sistema sensorial; estrategia para mantener la atención del interlocutor mientras se elabora una respuesta; o dificultad para inhibir conductas repetitivas.

Para ayudar a reducir la perseverancia habrá que dilucidar cuál es el origen de la misma en cada niño en particular: según los casos, puede resultar útil aplicar técnicas de relajación, dar modelos verbales correctos; dar tiempo adicional para que el niño organice la información, etc.

Para fomentar el uso adecuado del lenguaje en conversaciones, son muy útiles los ejercicios de juego de roles, la toma o distribución de turnos en actividades y/o juegos; vídeos, o la explicitación de la información que ya posee el oyente. Sin embargo, debemos tener siempre en cuenta que las personas con X Frágil aprenden por imitación, con lo cual, las situaciones que se puedan dar en contextos naturales son igualmente susceptibles de convertirse en momentos privilegiados de aprendizaje.

Mantener la mirada durante una conversación o cuando se les pide que lo hagan puede resultar de gran dificultad para muchas personas con X Frágil. La adecuación de gestos y mirada a los contextos conversacionales es probablemente uno de los aspectos que les supone mayores dificultades (Brun i Gasca [et al.], 2001). Hay que valorar en cada caso si realmente es crucial trabajar en ese área directamente o si por el contrario, es preferible dar prioridad a otras habilidades sociales. Con frecuencia, el contacto visual mejora a medida que aumenta el trato con las personas involucradas.

ASPECTO PRAGMÁTICO

Objetivo:

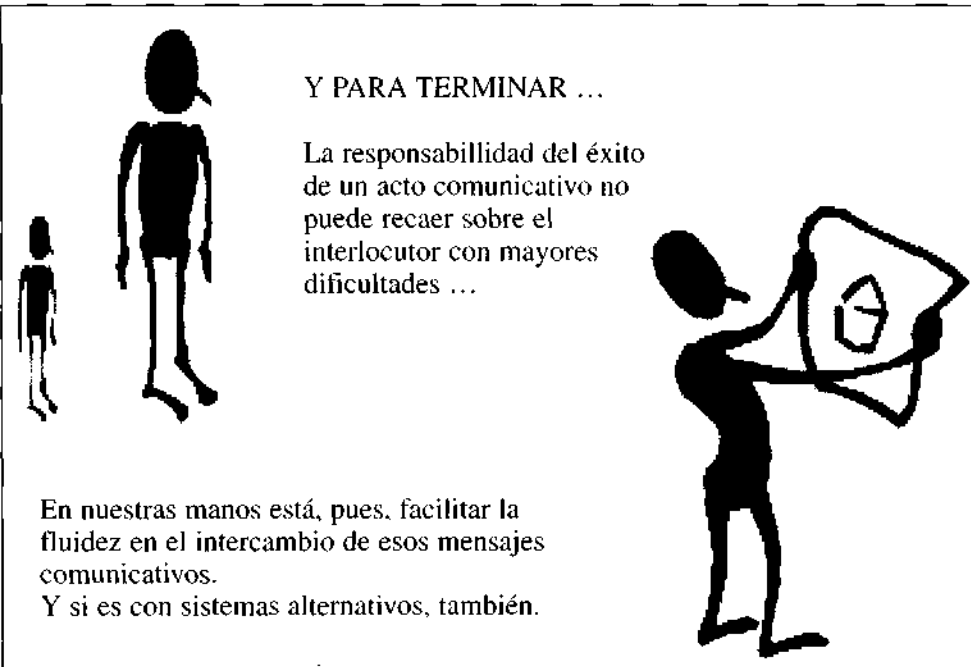
- Uso adecuado de la toma de turnos en conversaciones.
- Flexibilidad en los temas.
- Orden del discurso.
- La tendencia a la perseveración podría estar relacionada con un estado de hiperexcitación sensorial, entre otras hipótesis.

Estrategias:

- Ejercicio de toma de turnos en juego, actividades en el aula, rutinas de la vida cotidiana, etc.
- Ejercicios de identificación y comprensión de intención comunicativa hablante/oyente en textos, puestas en escena, juego de roles, etc.
- Tonificación y estabilización del sistema sensorial.

2.10.6. SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

No se deben descartar sistemas comunicativos alternativos al habla. La concepción de “comunicación total” es perfectamente válida para esta población, pues se utilizan otros canales, como el visual o el motor, a parte del auditivo-verbal, para potenciar la capacidad comunicativa del individuo. Su utilidad es patente, tanto para “aumentar” la capacidad de comunicación, mientras el código verbal no esté al alcance del niño, como para “sustituir” ese código, si es imposible acceder a él. Todo ser humano tiene derecho a comunicarse.

The illustration consists of three black silhouettes. On the left, there is a small figure and a larger figure standing side-by-side. On the right, a figure is shown from the side, holding a large rectangular sign with both hands. The sign contains a simple drawing of a house with a chimney.

Y PARA TERMINAR ...

La responsabilidad del éxito de un acto comunicativo no puede recaer sobre el interlocutor con mayores dificultades ...

En nuestras manos está, pues, facilitar la fluidez en el intercambio de esos mensajes comunicativos.
Y si es con sistemas alternativos, también.

2.10.7. LAS HABILIDADES DEL AFECTADO POR EL SÍNDROME X FRÁGIL

Para realizar un buen tratamiento, tenemos que basarnos en las habilidades que nuestros niños tienen preservadas o en las que muestran un buen nivel de desarrollo. Partir de sus puntos fuertes nos parece una garantía de éxito para el aprendizaje.

Nuestros alumnos son unos estupendos aprendices visuales: tienen una especial capacidad para retener e integrar la información visual. Esta información permanece en el espacio y en el tiempo, mientras que la información puramente verbal-auditiva se desvanece en el momento de producirse. Por este motivo, se les presenta la información de forma gráfica: fotos, dibujos o pictogramas, recogidos en las agendas ya mencionadas. Estas agendas se pueden utilizar en el colegio, en casa, en una sesión de terapia individual..., en cualquier momento de la vida del niño.

Otro de sus puntos fuertes es su habilidad de imitación. Tienen muy buena capacidad para imitar, y esto se convierte en un instrumento fundamental para el aprendizaje, tanto a nivel motórico, gestual y verbal como a nivel social. Aunque, en muchos casos, nuestros niños necesitan una enseñanza muy individualizada, siempre que no se produzcan problemas graves de conducta, se benefician mucho de compartir actividades con otros niños en situaciones normalizadas, ya sean escolares o de ocio. Estas actividades deben estar absolutamente programadas, al menos en un principio, y deben llevarse a cabo bajo la supervisión de un adulto experto, que ponga en manos del niño las herramientas necesarias para que la actividad sea un éxito. Deben hacerse también de forma gradual, aumentando progresivamente el tiempo según el niño lo vaya demandando.

Es importante también preparar al grupo de niños que van a acoger a nuestro alumno. No pasa nada porque estos niños sepan que hay niños diferentes, que pueden comportarse de manera distinta en algunos momentos, pero de los que también se puede aprender mucho y en cuya compañía se puede disfrutar. Educar a los niños en la diversidad no es sólo una frase hecha que acuña la LOGSE, es también una realidad que debemos ir construyendo poco a poco y la mejor herencia que podemos dejar a nuestros pequeños.

Por último, no podemos dejar de comentar que nuestros niños cuentan con un gran sentido del humor, que les sirve para relacionarse con sus compañeros y adultos y que son especialmente hábiles en utilizarlo de manera precisa en contextos adecuados. Son niños tremendamente afectivos, consiguen establecer relaciones sólidas con las personas que están "a su lado" y también consiguen que se les quiera de una manera muy especial.

2.10.8. EL APRENDIZAJE DE LA LECTURA Y LA ESCRITURA

Cuando el desarrollo y la madurez del niño nos permiten plantearnos enseñarle a leer, existen una serie de aproximaciones a este aprendizaje que han resultado especialmente fructíferas para algunos niños con X Frágil.

Así pues, dado que para muchos el método de lectura fonético es particularmente difícil, parece más conveniente utilizar un método de lectura global, adaptado a las necesidades e intereses particulares de cada niño.

Las palabras concretas con las que cada niño empezará a leer deberían ser elegidas en función de sus intereses (puede ser su propio nombre, el de sus compañeros, los miembros de su familia o sus alimentos o juguetes preferidos). Una vez adquirido un determinado número de palabras (sustantivos), en torno a la veintena pero variable de niño a niño, se podrán ir introduciendo palabras que, a su vez, impliquen que el niño deba hacer algo del tipo "dame", "coge", "trae" y, paulatinamente, ir las combinando con los sustantivos que ya conoce. Sólo en un momento posterior será cuando introduzcamos la enseñanza de cada una de las consonantes y vocales unidas en sílabas directas, inversas o trabadas. Lo fundamental es que siempre esté presente la funcionalidad y la eficacia (para el niño) de lo que se está haciendo y aprendiendo: leer es divertido y sirve para descifrar mensajes, para saber lo que ocurre en una lámina o lo que dice su personaje favorito.

En cuanto a la metodología concreta, las posibilidades son innumerables. Cada maestro o terapeuta podrá aquí experimentar y poner a prueba diversas actividades e ir adoptando algunas y desechando otras, en función de los resultados y de los progresos que vaya haciendo el niño. Se pueden hacer lotes de fotos y palabras; conjuntos de fotos con su palabra correspondiente escrita por detrás, de modo que el niño pueda comprobar la corrección de su lectura, entre otras actividades.

Las características de la personalidad de estos niños, que hemos ido viendo en otras partes de este trabajo, han de ser tenidas en cuenta también en el proceso de aprendizaje de la lectura: hemos comprobado que, a menudo, fijan durante poquísimos tiempo la atención y la vista sobre el material que deben leer, pero que, sin embargo, les es suficiente para "memorizar" la palabra. Muchas veces ocurre que, sólo con echar un rapidísimo vistazo a la tarjeta, el niño dice correctamente lo que en ella está escrito.

También es posible que el niño, por cansancio o dificultad para mantener la atención durante un determinado período de tiempo, tienda a decir lo primero que se le ocurre sin leer realmente, casi sólo por complacer a su maestro. En estos casos, a parte de instar al niño a que reflexione sobre sus respuesta, habrá que prever pequeños descansos durante los períodos de trabajo.

En lo que respecta a la escritura, se debe tener presente que los niños con X Frágil presentan a menudo dificultades de motricidad fina de variable consideración, lo cual hará que muchas veces aprendan a escribir más tarde y con mayor dificultad que a leer. Como en otros ámbitos, es conveniente proporcionarles paralelamente

medios alternativos, que pueden ir desde el uso del procesador de textos, hasta la utilización de tampones para deletrear, o la adecuación de fichas y material de aula para que estos alumnos puedan dar sus respuestas de forma gráficamente más simples (por ejemplo, marcando respuestas correctas ya escritas), hasta brindarles la oportunidad de contestar oralmente las preguntas del maestro.

CAPÍTULO 3

OCIO EN PERSONAS CON SÍNDROME X FRÁGIL

Joaquín Abad Molina

3.1. Ocio, un derecho y un deber

Referirnos al ocio como un derecho es algo tan evidente que a las personas sin discapacidad nos puede resultar hasta gracioso abordar este tema. Y digo gracioso porque no apporto nada nuevo haciendo tal afirmación; un derecho asumido y respetado, del que todos, sin lugar a dudas, disfrutamos y sobre el que puedo dar citas de diferentes profesionales que, como poco, nos deben hacer reflexionar:

“El ocio es un factor muy determinante para valorar la calidad de vida de las personas”.

“El ocio en el tiempo libre es un ámbito tan importante para el ser humano como el trabajo”.

Puede que, además de reflexionar, nos lleguemos a sentir molestos si pensamos en el ritmo de vida al que estamos sometidos. Sin ninguna duda, todos desearíamos más horas libres en nuestro día laboral y, por supuesto, menos días laborables (con el mismo sueldo, se entiende) para dar más compañía a los nuestros en el valioso tiempo libre, o para dar rienda suelta a nuestra imaginación y creatividad, y satisfacer así otros aspectos importantes de nuestra persona.

Lo cierto es que, a pesar de su reconocimiento, hasta ahora el derecho al ocio nunca había sido una prioridad, ni para la sociedad en general ni, mucho menos, para las personas con discapacidad.

Las asociaciones de padres han ido sensibilizando al resto de la sociedad para que la población con discapacidad pudiera conquistar derechos humanos básicos, como son la educación, la sanidad, el trabajo, etc. y, no obstante, todavía queda mucho por hacer en estos aspectos.

Pero parece ser que, a medida que se van consiguiendo estos derechos esenciales, el nuevo reto consiste en mejorar, en lo posible, la calidad de vida de las personas con discapacidad. “El derecho al ocio” es un factor determinante en esta nueva situación, sobre todo cuando existe una estrecha relación entre la calidad del ocio de una persona y su calidad de vida.

Se ha abierto una nueva sensibilidad para abordar el ocio y el ejemplo más claro es este capítulo, dentro de un libro que pretende exponer diferentes puntos de vista (familiar, terapéutico, etc.) de las personas con X Frágil, con la intención de que sus contenidos ayuden a mejorar la calidad de vida.

3.1.1. ¿QUÉ ES OCIO?

Realmente podemos definirlo de forma bien sencilla: “Ocio es todo aquello que hacemos en nuestro tiempo libre”. Pero, a pesar de su sencillez, es necesario definir bien el marco al que nos referimos y también darnos cuenta de las características tan importantes que conlleva realizar actividades ociosas (elevadas a la categoría de derecho) y de por qué existe una relación directa entre estas actividades y la calidad de vida.

Cuando me refiero al tiempo libre, quiero decir, simplemente, lo que su propio nombre indica “tiempo - libre”, así de sencillo. Es decir, aquel tiempo físico en el que no tenemos ninguna clase de obligación (ni tareas domésticas, ni encargos, ni tareas pendientes, etc.). El tiempo libre es el marco donde se desarrolla el ocio. Todas las actividades que hagamos dentro de este espacio de tiempo es ocio.

Las actividades de ocio tienen que ser de carácter voluntario y forman parte de nuestra propia identidad como personas porque están orientadas siempre hacia nuestros intereses e iniciativas. Estas actividades, por ser de ocio, van encaminadas hacia el disfrute, descanso y desarrollo personal.

Cuando hablamos de ocio...

- Cuando hablamos de ocio también queremos decir libertad de elección. Hablamos de ese espacio físico que llenaremos con aquellas actividades que elijamos. Nuestra capacidad para elegir actividades estará en función de nuestras experiencias. Una persona, independientemente de su discapacidad, con poca experiencia en actividades de ocio, tendrá menos posibilidades de elegir con qué disfrutar de su tiempo libre que aquellas personas con mayor experiencia en actividades.
- Cuando hablamos de ocio, nos referimos a actividades que tienen un fin en sí mismas y la persona que las realiza no busca otra cosa que experiencias placenteras con las que disfrutar, descansar o desarrollarse personalmente y de forma gratificante.
- En definitiva, cuando hablamos de ocio, nos referimos al derecho a tener un espacio donde poder desarrollar aquellas actividades elegidas por nosotros mismos que nos hagan disfrutar y sentirnos realizados como personas. Nos referimos al derecho a tener un espacio donde realizar actividades saludables y gratificantes para nuestro cuerpo y/o espíritu, que son preventivas de enfermedades físicas y mentales; y nos referimos al derecho a tener un espacio para compartirlo con las personas que hemos elegido.

3.1.2. PRINCIPALES DIFICULTADES PARA DESARROLLAR ACTIVIDADES DE OCIO CON PERSONAS CON X FRÁGIL

- Excesiva protección por parte de padres y tutores.

La actitud de protección por parte de los padres hacia los miembros de su familia es una respuesta biológica, coherente y natural. Pero, a veces, esta actitud protectora de los padres puede llegar a ser excesiva, dificultando la autonomía, iniciativa y experiencias de sus hijos. A las personas discapacitadas, que poseen menos recursos y capacidades, esta actitud de excesiva protección acentúa sus dificultades para tener mayor iniciativa y experiencias, repercutiendo negativamente en el desarrollo de su ocio.

Ante esta actitud, tenemos que entender que las personas con SXF son miembros activos de su comunidad y hay que facilitar el desarrollo de su capacidad para relacionarse con ésta, en la medida de sus posibilidades. En este sentido, tanto profesionales como padres tenemos nuestra parte de responsabilidad.

- Los profesionales. Deben ser lo suficientemente sensibles para entender que el ocio es un aspecto muy importante del ser humano y un factor determinante en la calidad de vida de una persona. Esta concepción por parte del profesional le lleva a plantearse una intervención global que abarque todas las áreas de desarrollo de la persona. Por lo tanto, debe ser capaz de orientar y ofrecer alternativas sobre el desarrollo de actividades de ocio a familias y tutores de personas con SXF.
 - Padres y tutores. Deben concebir a la persona con SXF como miembro activo de su comunidad y con derecho a disfrutar, en un plano de igualdad, de todos los servicios de la misma.
 - Por lo tanto, deben exigir de la comunidad:
 - a) Respeto por las dificultades y necesidades de las personas con SXF.
 - b) Apoyos que se ajusten a las posibilidades de las personas con SXF y permitan el disfrute de los servicios.
 - c) Oferta de servicios de calidad a partir de las diferentes necesidades que puedan tener los miembros de la comunidad.
- Límites en la capacidad de autodeterminación.

Carmen Brun i Gasca, en su trabajo *Características psicológicas del SXF. Propuestas generales cara a la intervención*, señala entre las características de conducta más habituales: “la angustia ante situaciones nuevas o con elementos nuevos” y “la timidez extrema”.

En el trabajo realizado por Concepción Gómez-Ferrer, M^a José Ruiz y Fuensanta Robles sobre psicopatología del SXF, se nos comenta *la intensa terquedad sin razonamiento*, haciendo alusión a los síntomas de rasgos autistas en el síndrome.

Todas estas características inciden directamente en la persona retrayendo su iniciativa para tener nuevas experiencias e integrarse en nuevos contextos. Por esta razón, sus actividades de ocio, en general, se caracterizan por ser repetitivas y por la pobreza de su variabilidad. Esto limita su capacidad de autodeterminación al reducir la posibilidad de elección de las actividades para desarrollar su ocio.

Los padres de una persona con SXF, sobre todo si el hijo es pequeño, suelen coincidir en la descripción de sus actividades de ocio:

“Ve la tele y juega con el ordenador y la vídeo-consola”.

“Le gusta hacer encajes..., por él estaría todo el tiempo haciendo puzzles.”

Normalmente son actividades repetitivas. Si los niños tienen la suficiente capacidad para tomar decisiones, a la pregunta “¿qué quieres hacer?” siempre responderán con la misma actividad o el conjunto de actividades que, en función de su experiencia, es muy reducido.

Si, como norma general, consideramos el ocio como un derecho fundamental de todas las personas, para todos aquellos que formamos parte del contexto de las personas con SXF, este ocio se convierte en un deber. Es nuestra obligación fomentárselo y enriquecerlo, porque las dificultades que presenta la población con SXF para integrarse en nuevas actividades están limitando de forma decisiva su capacidad de autodeterminación.

Para facilitar la integración en nuevas actividades y fomentar la capacidad de autodeterminación, hay unos principios básicos:

- a) Partir de habilidades, gustos e intereses de la persona con SXF.
- b) Respetar las características del síndrome y de la persona, trabajando en función de sus necesidades y capacidades, utilizando una metodología adecuada. El artículo de Gema López y Carmen Monsalve, recogido en este mismo libro, es muy útil y práctico para entender la metodología que ofrece mejor respuesta a

las necesidades de las personas con SXF. También en la parte práctica de este artículo expondremos material gráfico y algunos recursos metodológicos.

- c) Tener conciencia de nuestra responsabilidad y deberes: todos aquellos que formamos parte de la vida de las personas con SXF tenemos que facilitarles el derecho a un ocio de calidad.

¿Son una actividad de ocio los servicios de respiro? Profesionalización de los servicios.

En un principio, los servicios de respiro, deben cumplir con el objetivo al que están destinados. Es decir, ofrecer un tiempo muy merecido y valioso a la familia de la persona con SXF, para que puedan descansar u ocuparlo en otras actividades mientras su hijo/a está atendido. Pero la calidad de los servicios de respiro esta en función del carácter de sus responsables.

Cuando todo funciona a través de voluntarios, e incluso los responsables tienen ese carácter, será dudosa la calidad del servicio que puedan ofrecer. No pretendo criticar al voluntariado, todo lo contrario, porque al voluntario no se le puede exigir nada respecto al reciclaje en su formación, ni, por supuesto, a la disponibilidad que nosotros reclamamos. El voluntario bastante hace con ofrecerse y garantizamos un mínimo de compromiso. No hay derecho, por parte de asociaciones e instituciones, a cargarles con la responsabilidad y la calidad de un servicio.

Cuando los responsables de los servicios de respiro son profesionales (trabajan con contrato) garantizamos la seriedad y la calidad de los servicios. Estos profesionales han recibido la formación necesaria y tienen la suficiente sensibilidad para establecer el marco adecuado donde poder desarrollar actividades de ocio. Normalmente los profesionales suelen ser los máximos responsables de la actividad y tienen bajo su coordinación a un equipo de monitores donde, por lo general, la mayoría son voluntarios que pueden recibir o no algún tipo de compensación económica.

Pero con la profesionalización, aunque sólo sea del coordinador general, hemos ganado calidad y esta calidad va a hacerse patente en aspectos tan importantes de sus funciones como:

- Garantizar la metodología adecuada para trabajar en función de las necesidades de la población con discapacidad.
- Intentar establecer la ratio adecuada monitor- niños para asegurar el buen funcionamiento del servicio.

- Ser sensibles a aspectos individuales de la persona que disfruta del servicio (gustos, intereses, etc.) para ser recogidas en la programación de actividades. Aprovechar, también, sus competencias para facilitar su integración en nuevas experiencias y aumentar el abanico de posibilidades en las actividades a desarrollar dentro del tiempo de ocio de respiro.
- Ajustar las actividades propuestas a la demanda del grupo.

Pero lo mas importante es tener en cuenta la voluntariedad, por parte de la persona con discapacidad, para participar en este tipo de servicios. Es contradictorio y absurdo que, en su tiempo libre, se le obligue a participar en actividades de ocio.

3.2. Metodología para trabajar el ocio de las personas con X-Frágil

Voy a exponer una serie de actividades que pueden desarrollar las personas con SXF en su tiempo libre, con la intención de que sirvan de ayuda y aporten ideas a padres y profesionales.

Pero antes de entrar en materia y comenzar a describir actividades, es necesario que tengamos presente una serie de circunstancias que son importantes para garantizar, en lo posible, el éxito en la experiencia. Estas circunstancias nacen de las necesidades que las personas con SXF, por las características de su propio síndrome, demandan, y es imprescindible hacer referencias a ellas:

- Para desarrollar actividades de ocio es importante partir siempre de los gustos, intereses y prioridades de la persona con SXF, pero, como afirma Carmen Brun i Gasca, "a menudo muestran angustia ante situaciones nuevas o con elementos desconocidos", lo que implica un sentimiento de inseguridad ante nuevas experiencias. Por esta razón, el abanico de las actividades de ocio en personas con SXF tiende a ser muy pobre por su escasa variabilidad. Por lo general, sus actividades de ocio se caracterizan por ser muy repetitivas y de larga duración (jugar durante mucho tiempo al ordenador, demandar puzzles con reiteración).
- Ante esta situación, además de partir de sus gustos también es necesario que hagamos un esfuerzo en proponerle, e intentar involucrarlo (esto ya es mas difícil), en nuevas actividades, aunque al principio resulte costoso y complicado. Una vez que haya probado nuevas experiencias, si son de su gusto, las demandará y poco a poco iremos abriendo el abanico de posibilidades para que la persona con SXF puede llenar su tiempo.

Es bueno, en este sentido, que exista un ambiente estimulador alrededor de la persona con SXF, pero no es buena la sobreestimulación, que puede provocar un retraimiento mayor. Es preciso que las nuevas experiencias se propongan, con la metodología adecuada, poco a poco e, incluso, si es necesario, de una en una. Hasta que la persona con SXF no se integre perfectamente en una actividad propuesta, no hay que ofrecerle otra diferente, para facilitarle, con el éxito de sus experiencias, la adquisición de seguridad. Por ejemplo, si vamos al parque para intentar que aprenda y sienta gusto haciendo volar cometas, cuando lleguemos a casa, no debemos proponerle otra actividad nueva, como, por ejemplo, jugar al dominó, porque nos puede mandar a la porra con toda la razón del mundo.

- Las personas con SXF son buenas imitadoras, circunstancia que podemos aprovechar para integrarles en nuevas actividades. Por ejemplo, cuando les propongamos una nueva actividad es mejor que al principio se queden al margen, observando cómo se desarrolla y, posteriormente, proponerles su participación. A veces, es mejor que las figuras de autoridad no seamos el gancho para introducirles en la actividad, sino sus amigos o compañeros a los que tienen cierto cariño y ven como modelos. Con ello se evitan actitudes de rechazo.
- Es necesario, siempre que trabajemos con personas con SXF, que nos sirvamos de recursos metodológicos para ajustarnos a las características del síndrome y de la persona. En este mismo libro, Gema López y Carmen Monsalve nos proponen interesantes estrategias. Algunas de ellas son fundamentales para trabajar en ocio. Por ejemplo:
 - Cuando hagamos una actividad, es bueno comenzar y finalizar siempre de la misma forma e, incluso, que exista cierta rutina en el desarrollo de la misma. Posteriormente, poco a poco, introduciremos cambios y variaciones. Por ejemplo, en natación, algo que favorece la integración en la actividad es hacer siempre un calentamiento inicial (poco a poco se pueden hacer cambios), que se siga con cierta rutina en los juegos de la piscina y que finalicemos siempre con el mismo juego o con una misma canción.
 - Es necesario estructurar las actividades que se desarrollan durante el tiempo libre e informar de ello a la persona con SXF para que anticipe las situaciones que va a vivir. Este tipo de apoyo les ofrece seguridad y ayuda a que tengan una mayor predisposición para involucrarse en las mismas. Para informarles de la organización temporal de las actividades, nos podemos ayudar de material analógico, como, por ejemplo, secuencias de fotos o pictogramas que establezcan el orden de las actividades de ocio, es decir, **una agenda** con las actividades de su tiempo libre.

3.3. Desarrollo de las actividades de ocio

3.3.1. ACTIVIDADES HASTA LOS 4 AÑOS

En los primeros años es muy importante la estimulación temprana. Ésta va a definir y orientar a los padres sobre los primeros juegos y actividades que van realizar con sus hijos.

Mercedes Carrasco Mairena, en su artículo “Intervención en la infancia en niños con SXF”, nos comenta que debe existir la atención temprana general, la cual debe estar encaminada a corregir la hipotonía que condiciona el retraso en la adquisición del sostén cefálico y la sedestación. Y también la estimulación temprana específica donde los fines son el desarrollo del lenguaje y de la comunicación, a fin de prevenir el aislamiento y aminorar la reactividad aumentada a los estímulos sensoriales, o el rechazo sensorial.

- Comenzar a desarrollar algún deporte.

Es importante que, ya desde las primeras edades, incorporemos los deportes como alternativa de ocio y fomentemos en las personas con SXF el gusto por su desarrollo. Posiblemente uno de los deportes que mayor éxito tiene es la natación.

- Correpatillos.

Les gusta deslizarse en ellos por toda la casa. Procurar que no tengan obstáculos y aseguren la estabilidad del niño.

- Masajes y cepillado.

Forman parte también de los juegos y ejercicios propios de la estimulación temprana, pero conviene hacer una referencia especial a este tipo de actividades por la dificultad de integración sensorial propia del síndrome. Raquel Furgang Carrillo, en su artículo “La terapia de integración sensorial en el SXF”, nos comenta que a los niños con hipersensibilidad a ser tocados se les ha de masajear con un cepillo especial, y, posteriormente, una vez finalizado el baño, proceder a hacerles algunas presiones firmes, lo que los ayudará a calmarse. Muchas de las actividades que se hacen en casa de manera normal con todos los niños, en los casos de pequeños con SXF, son una necesidad especial y, como ya se ha indicado, deben intensificarse y prolongarse.

3.3.2. ACTIVIDADES DE 4 A 9 AÑOS

- Deportes

La práctica de deporte es una actividad que fomenta el desarrollo motórico y repercute positivamente en la salud y bienestar de la persona. Siempre debe existir una opción de deporte en las actividades de ocio de las personas con SXF.

A partir de los cuatro años, con el desarrollo de la coordinación viso-manual, se pueden introducir nuevos deportes como el baloncesto, frontón, minigolf, fútbol, etc.

También podemos intentar introducir el triciclo para que en un futuro pase a la bicicleta con mayor facilidad.

Si las capacidades de la persona con SXF están muy limitadas, y no es capaz de practicar ningún deporte ni de disfrutar con esta actividad, la natación, los grandes paseos y el senderismo son opciones válidas para desarrollar algún tipo de actividad física durante el tiempo libre.

- Ocio en contextos normalizados de la comunidad.

- Parques. Durante estas edades, el contexto que más comparten con su comunidad, para desarrollar actividades de ocio, lo constituyen los parques. Éstos por lo general están bien equipados.
- Parques infantiles. Otra opción son los parques infantiles que cuentan con piscinas de bolas, colchonetas, tubos, etc. En algunos hay que pagar, pero las instalaciones que ofrecen son muy buenas y los niños lo pasan francamente bien.
- Ludotecas. Las ludotecas infantiles comienzan a ser una buena e interesante opción de ocio. Es un servicio, a veces de carácter público y, en ocasiones, privado que encontramos en la mayoría de las ciudades y poblaciones. Hay una mayor sensibilidad de los profesionales que repercute positivamente en su información e interés sobre el síndrome y en las adaptaciones actividades y juegos.

- Televisión, videos y consolas.

Es una opción de ocio más y de las que mayor agrado y acogida suelen producir en los niños de estas edades; pero deben de ser tratadas como una posibilidad más, estableciendo, si es preciso, límites temporales y procurando que sean compartidas

con otro tipo de actividades. Debemos evitar que el ocio que desarrolla el niño se base únicamente en este tipo de actividades.

- Espacio y material.

Es bueno que el niño con SXF disponga en casa de un espacio físico agradable y acogedor, que cuente con diverso material para desarrollar actividades que sean de su gusto. En este espacio, puede encontrar sus juguetes, cuentos, encajes, puzzles, instrumentos musicales, pinturas, etc. Procurar que todo el material esté a la disposición del niño para que pueda desarrollar las actividades que más le gusten cuando le apetezca, dentro de su tiempo libre. Es un espacio muy interesante para compartir actividades y buenos momentos con cualquier niño y, en especial, con los niños SXF.

- Juguetes.

Para estas edades, hay muchos juguetes en el mercado que son interesantes porque estimulan la orientación espacial, la motricidad fina, la coordinación viso-manual, etc. Eludo hacer comentarios de juegos y marcas concretas. Evidentemente hay que evitar hacer compras de juguetes que no se adapten a los gustos y competencias del niño.

3.3.3. ACTIVIDADES A PARTIR DE LOS 9 AÑOS HASTA LA ADOLESCENCIA

- Deportes

Posiblemente, a estas edades, todavía es necesario seguir estimulando a los niños SXF para que desarrollen deportes. Pienso que aún es demasiado pronto para focalizar su atención en uno o dos deportes. Es mejor que exista una oferta abierta y variedad en la práctica deportiva.

- Ocio en contextos normalizados de la comunidad

- Integración en grupos de ocio o grupos de ocio específicos. A esas edades, es importante que el niño y adolescente forme parte de grupos de ocio. Siempre que sea posible, habrá que plantearse y estudiar la posibilidad de integración en grupos de ocio normalizado. Es importante resaltar que los grupos de ocio constituyen una posibilidad más para desarrollar ocio pero ésta no debe de ser la única. Es decir, el niño no sólo hace ocio cuando va con estos grupos; también dispone de tiempo libre en otros contextos donde puede descansar o realizar actividades de su agrado. Es responsabilidad de todos, incluidos los padres, ofrecer

un ocio de calidad a la persona con SXF y esto supone un esfuerzo en la estimulación del desarrollo de actividades para que el ocio sea rico y variado.

– Cines y teatros.

Es importante que, desde el principio, la persona con SXF pueda disfrutar de este tipo de contextos. Puede ocurrir que las primeras experiencias sean negativas y se produzca un rechazo, por parte de la persona con SXF, a participar en estas actividades (una sala grande con pantalla gigante, a oscuras: al principio impresiona). Pero no hay que desanimarse en absoluto. Se trata de trabajar para facilitar que, poco a poco y cada vez más, la persona con SXF acepte estas situaciones, hasta que llegue un momento en que disfrute y las pida.

– Hamburgueserías y restaurantes.

El principal problema es la conducta. Puede que, al principio, algún niño con SXF no tenga la conducta adecuada, pero eso no quiere decir que no haya que hacer un esfuerzo para que llegue a disfrutar de este tipo de contexto. En algunas ocasiones, un elevado número de personas y el jaleo que originan en este tipo de establecimientos puede provocar el rechazo de la persona con SXF a compartir este entorno.

• Actividades que son del gusto de la persona con SXF.

Las personas a estas edades ya se decantan por determinadas actividades. Aprovechar esos gustos y preferencias para impulsarlas como actividades de ocio. Por ejemplo, teniendo en cuenta que a muchos les gusta la cocina, aprovechar este gusto y, mediante pequeños apoyos y adaptaciones (fotos, pictogramas, agendas de trabajo) fomentar su desarrollo como una buena opción de ocio.

• Juegos de mesa.

Es interesante hacer un esfuerzo para que se involucren y aprendan juegos de mesa, como el dominó, parchís, oca, y lleguen a sentir gusto por ellos. Se trata de un buen soporte para compartir buenos momentos familiares. Para facilitar su aprendizaje, al principio, podemos hacer adaptaciones de estos juegos, incluso puede que estos juegos adaptados sean la opción para que juegue toda la familia.

• Espacio físico y material disponible.

Es bueno que sigan disponiendo de un espacio donde se encuentran las cosas que más les gustan. En estas edades, el material difiere del de las anteriores. Los juegos,

coches, encajes, de antes se van sustituyendo por libros, consolas, ordenador. Pero lo más importante es que también en este espacio la persona con SXF encuentre lo que más desea para disfrutar de su tiempo libre.

3.3.4. ACTIVIDADES DURANTE LA VIDA ADULTA

El ocio de una persona adulta será el reflejo de la educación recibida durante su tiempo libre a lo largo de su vida..., pero lo más importante en ocio es que no existan edades para ser educado y disfrutar de nuevas opciones.

3.4. Integración de personas con X Frágil en actividades de ocio con otras personas

Cuando hablamos de integración de personas con discapacidad, nos referimos, por lo general, a determinados contextos a los que otorgamos una mayor importancia y en los que se tiende a centralizar las experiencias integradoras. Me refiero al contexto laboral y, principalmente, al escolar.

Son muchas las experiencias y amplia la bibliografía que podemos encontrar al respecto en estos diez últimos años donde los maestros y pedagogos abogan por una escuela para todos.

“La escuela con una educación para la diversidad que dé repuesta a todas las necesidades educativas de su comunidad”.

Muchos han sido los esfuerzos, los nuevos planteamientos conceptuales, metodológicos, las adaptaciones que se han llevado a cabo en la escuela en estos últimos años y todo ello con el propósito, como defienden sus profesionales, de que ésta sea una continuación de la sociedad formada, entre otros grupos sociales, por personas con minusvalía y personas sin minusvalía.

Pero si la escuela, en sus planteamientos, educa para la diversidad y apuesta por la integración para ser una continuación de la sociedad, otras preguntas surgen:

- ¿No debería producirse también integración dentro de la comunidad?
- Después de salir todos del cole ..., ¿siguen latentes los planteamientos integradores? ..., ¿existe integración?
- ¿Se ha realizado realmente el mismo esfuerzo para llevar a cabo la integración en la comunidad que en el ámbito escolar?

Cada uno, desde su experiencia, dará respuesta a estas reflexiones y yo, desde la mía, tengo la sensación de que la mesa cojea.

Sin darnos cuenta, establecemos límites al propio concepto de integración, que posee una mayor potencialidad y posibilidades de las que en un principio le aportamos. En la práctica, estos límites conceptuales suponen la marginación de posibilidades, experiencias y contextos en los que también es posible llevar a cabo iniciativas integradoras, pero quedan expuestas siempre a permanecer en un segundo plano donde el contexto escolar parece ser la única referencia.

No pretendo en absoluto hacer crítica de los planteamientos y el esfuerzo que está haciendo la comunidad escolar en favor de la integración: todo lo contrario, pero sí pretendo exponer la desigualdad que se ha producido en torno a la integración, donde unos contextos han salido más favorecidos que otros, situación que repercute en servicios, medios, profesionales, etc.

No podemos olvidar que la "integración funcional", que implica la utilización de los elementos necesarios y ordinarios del marco de vida -tales como espacios de ocio y diversión junto con todos los miembros de la comunidad-, es un derecho constitucional.

La Ley 13/1982 de 7 de abril, de integración social de minusválidos establece:

Artículo 52.5 : "...las actividades deportivas, culturales, de ocio y tiempo libre se desarrollarán siempre que sea posible en las instalaciones y con los medios ordinarios de la comunidad. Sólo de forma subsidiaria o complementaria podrán establecerse servicios y actividades específicas para aquellos casos en que, por la gravedad de la minusvalía, resultara imposible la integración".

Pero ¿qué es integrar en ocio? Partiendo del propio concepto entendemos que:

"Es cuando personas con y sin discapacidad comparten en su tiempo libre el desarrollo de una actividad que es del gusto y agrado de todos. Lo hacen de forma voluntaria dentro de un marco normalizado con el fin principal de gozar de la actividad en sí misma".

Desde esta base, lo que pretendo, modestamente, con mi exposición, es defender y hacer reflexionar sobre las tremendas posibilidades de integración que ofrece el marco de ocio. Las características que van implícitas en este contexto son óptimas para llevar a cabo iniciativas integradoras de personas con discapacidad. Podría convertirse, posiblemente, en un referente básico de integración e, incluso, en un primer paso, constituirse en el prototipo de experiencias que permitiera abrir nuevas posi-

bilidades y facilitar la integración posterior en otros contextos tan importantes como el escolar o laboral.

Vamos a comentar las cualidades del contexto de ocio, tan interesantes para las experiencias de integración, haciendo una pequeña y arriesgada comparación con el contexto escolar en favor del marco que expongo:

- El marco de ocio es más flexible que el marco escolar y permite ser moldeado con mayor facilidad para ajustarse mejor a las necesidades que presenta la persona con SXF.

En un contexto de ocio no estamos sometidos a la presión de un currículo, ni al aprendizaje de conocimientos académicos que supone grandes esfuerzos en adaptaciones, programas etc. Es un marco que se caracteriza por estar exento de grandes presiones que lo puedan determinar, donde el principal objetivo es disfrutar compartiendo el desarrollo de una actividad.

Tampoco está sometido a la presión del factor tiempo, como puede ocurrir en el contexto escolar, que muchas veces llega a ser determinante. La integración de una persona con SXF en ocio puede realizarse a cualquier edad (siempre que se den las condiciones óptimas). Además, los responsables disponen de todo el tiempo necesario para idear un plan de integración donde queden reflejados los ajustes metodológicos que se van a producir, los recursos que se van a utilizar, etc.

- Los criterios iniciales para valorar una experiencia de integración son menos exigentes en ocio que en el contexto escolar. Es cierto, como ya comentaremos mas adelante, que las personas con SXF que compartan una actividad en un contexto normalizado deben tener una conducta adecuada y ciertas habilidades mínimas de interacción. Pero como el objetivo que perseguimos en ocio es que compartan y disfruten del desarrollo de una actividad que es de su agrado, las exigencias en sus habilidades y comportamiento serán mas accesibles que las necesarias para poder realizar experiencias de integración en el marco escolar que está determinado, como ya hemos comentado en el punto anterior, por conocimientos académicos y currículum.
- Las actividades que las personas con SXF van a compartir en su tiempo libre dentro de un contexto normalizado parten de sus capacidades, gustos e intereses. No olvidemos que son actividades de ocio y la persona con SXF no puede estar obligada a participar si no lo desea.

Estas características del marco de ocio han permitido, incluso, que se lleven a cabo experiencias integradoras en ocio dentro del ámbito de la educación formal, aprovechando el tiempo libre del que disponen las personas en este contexto. Así, por ejemplo, una experiencia muy bonita e interesante es la que realizan dos centros educativos en la comunidad de Murcia, el C.P.E.E. para niños con trastornos generalizados del desarrollo “Las Boqueras” y el C.P. “María Auxiliadora”. En ambos se aprovecha el recreo para realizar juegos de manera combinada con alumnos de ambos centros. A esta actividad la denominan “RECREO COMPARTIDO”: los niños del colegio “Las Boqueras” se trasladan un día a la semana -los jueves- al colegio “María Auxiliadora”.

3.4.1. CRITERIOS PARA REALIZAR EXPERIENCIAS DE INTEGRACIÓN EN OCIO CON PERSONAS CON EL SÍNDROME X FRÁGIL

Antes de llevar a cabo cualquier experiencia de integración, tanto en el marco escolar como en el de ocio, es necesario, en primer lugar, valorar la situación individual de cada persona con SXF (familia, situación sociolaboral, recursos de su comunidad, etc.). También nos debemos ajustar a unos criterios mínimos en cuanto a las capacidades y habilidades de la persona con SXF que ofrezcan cierta garantía de éxito en la puesta en marcha de la experiencia integradora.

Posiblemente, estos criterios sean menos exigentes en el marco de ocio que en el contexto escolar, pero aun así, siempre que queramos emprender una experiencia integradora en ocio, debemos tenerlos en cuenta realizando una valoración individual para cada caso.

Para definir los criterios, me he basado en los factores del niño recogidos en los “Criterios de escolarización en autismo y trastorno profundos de desarrollo” que propone, con sus extraordinarios conocimientos y sentido común, Ángel Rivière. Sin lugar a dudas, son el mejor punto de partida para poder ajustarnos posteriormente al marco de ocio y peculiaridades del Síndrome X Frágil.

- *Capacidad intelectual (en general deben de integrarse los niños con C.I superior a 70. No debe excluirse la posible integración en la gama 55-70).*
Para la integración en ocio, el C.I no tiene por qué ser un factor determinante cuando el diseño de las actividades se ajusta bien a las necesidades que la persona con SXF demanda.
- *Nivel comunicativo y lingüístico (capacidades declarativas y lenguaje expresivo como criterios importantes para el éxito en la integración).*
Las capacidades comunicativas siempre son un factor importante que puede ayudar considerablemente al éxito de la experiencia integradora. Cuando

existen problemas, conviene hacer un esfuerzo para superarlos, aprovechando las capacidades comunicativas de la persona SXF y ajustándonos a su modalidad, que puede no ser la oral. A veces estos esfuerzos permiten que, poco a poco, y con un ritmo mas lento, la integración se vaya consolidando y llegue a producirse.

- *Alteraciones de conducta (la presencia de autoagresiones graves, agresiones, rabietas incontrolables, debe hacer cuestionar la posible integración, si no hay una solución previa).*

Es un factor muy a tener en cuenta y determinante.

- *Grado de inflexibilidad cognitiva y comportamental (puede exigir adaptaciones y ayuda terapéutica en los casos integrados).*
- *Nivel de desarrollo social: es un factor muy importante.*

Es necesario que la persona con SXF muestre interés y exprese acercamientos hacia las actividades y juegos que realizan las demás personas aunque no tengan los recursos necesarios como para involucrarse espontáneamente.

Además de los criterios aportados por Ángel Rivière, pienso que es importante introducir un nuevo criterio que aborde las dificultades de integración sensorial características del Síndrome X Frágil.

Raquel Furgang Carrillo expone, en un interesante artículo sobre “Terapia de integración sensorial en el Síndrome X Frágil”, como la mala organización o ausencia de estos procesos puede causar serias dificultades en la vida cotidiana. Con respecto a este ámbito, un criterio útil para valorar la posible experiencia integradora en ocio podría ser el siguiente:

- *Integración sensorial (dificultades serias que puedan provocar el rechazo de la información que a la persona con SXF le llega, a través de alguno de los sentidos: táctil, auditivo, etc., u otras dificultades que pueda ocasionar el mal funcionamiento de estos procesos. Habrá que valorarlos en su justa medida en función de la actividad que vaya a compartir en ocio y el contexto en el que ésta se desarrolla).*

Por ejemplo, en el caso de que una persona con SXF, a quien le gusta la natación, y con capacidad suficiente para integrarse en una actividad de este tipo, sería absurdo no hacerlo sólo porque rechace el contacto físico. Habrá que ser prudentes y respetar sus dificultades evitando aquellos ejercicios que puedan serle desagradables pero valorando el hecho de que, mediante la adaptación de la misma, puede llegar a compartir su desarrollo.

3.4.2. CRITERIOS PARA EVALUAR EL MARCO DE OCIO

Al igual que hemos establecido unos criterios con respecto a las capacidades de las personas con SXF, con el fin de que puedan llevar a cabo experiencias de integración en ocio, tenemos que definir los criterios básicos a los que se debe ajustar este marco para dar respuesta a las necesidades de las personas con SXF y garantizar, en la medida de lo posible, la integración de las mismas.

Es muy importante tener en cuenta estos criterios a la hora de elegir aquel contexto que resulte más adecuado para que la persona con SXF pueda desarrollar mejor su actividad de ocio, desechando aquellos contextos que no tengan la sensibilidad suficiente hacia las necesidades de las personas con SXF, o que, por su organización o estructura, puedan crear dificultades para el desarrollo de la experiencia integradora.

3.4.3. CRITERIOS DEL MARCO DE OCIO

- En este contexto, se deben desarrollar actividades que sean del gusto y agrado de la persona con SXF que quiera participar en ellas voluntariamente.
- Los profesionales responsables de las actividades de ocio deben ser lo suficientemente sensibles a las necesidades y características de la persona con SXF.

Deben realizar las adaptaciones que consideren oportunas para facilitar su integración en el desarrollo de la actividad. Es aconsejable que se asesoren sobre el síndrome y sobre la persona en concreto a través de padres y psicólogos especializados. Es importante que exista un compromiso serio por parte de ellos.

Pero al igual que a los profesionales de ocio se les exige un compromiso, también debe existir, en esta aventura, un compromiso por parte del resto del entorno de la persona con SXF. Los profesionales de ocio nunca deben tener la sensación de reto inalcanzable o abandono en la integración de la persona SXF en sus actividades. Deben recibir constantemente ayuda, apoyo y comprensión por parte de todos los que forman el entorno de la persona con SXF (padres, psicólogos, terapeutas, etc.).

- Debe existir un consenso por parte de todos (padres, profesionales de ocio, terapeutas o psicólogos del entorno de la persona con SXF) sobre el diseño del plan de integración donde queden definidos los objetivos, la metodología y las diferentes etapas para desarrollar la experiencia.

Tengo que destacar, y seguir insistiendo, como otras veces lo he hecho a lo largo del artículo (siento resultar pesado), que el principal objetivo en una ac-

tividad de ocio, por su propia definición, *“es el goce y disfrute desarrollando voluntariamente una actividad”*, en este caso en compañía de personas sin discapacidad.

- Es mejor que el marco de ocio donde se va llevar a cabo la experiencia integradora sea un espacio físico mas bien reducido o bien delimitado y el grupo de personas con el que se comparta la actividad sea constante y también reducido. Estas circunstancias aportan seguridad a las personas con SXF para establecer relaciones sociales y moverse por el espacio físico.
- Las personas sin discapacidad que van compartir actividad con la persona con SXF también están ejerciendo su derecho al ocio y deben desarrollar la actividad de forma voluntaria, por gusto e interés. Es importante que estas personas, además de compartir el gusto hacia la actividad con la persona SXF, pertenezcan también a la misma franja de edad, con una edad cronológica aproximada.

CAPÍTULO 4

EL ENTORNO FAMILIAR

*Ángeles Bastante
Raquel Labrador*

4.1. Los padres

Cuando esperamos un hijo todo son ilusiones y esperanzas para su futuro. Son nueve meses pensando que se van a cumplir nuestros sueños.

Quizá tengamos algún miedo, pero todo queda en nada cuando nace el niño y vemos que todo ha ido bien. En sus primeros meses de vida, el desarrollo de los niños afectados por el Síndrome X Frágil puede parecer normal y lo corriente es que no se manifieste ningún signo de alarma que nos ponga en guardia.

Cuando pasa el tiempo y empezamos a apreciar ciertos retrasos, solemos pensar que son imaginaciones nuestras pero, aún así, preguntamos a las abuelas y nos dicen:

No os preocupéis, ya hablará, ya caminará, todos los niños acaban por hacerlo.

Siguen pasando los meses y entonces comprobamos que nuestro hijo no camina bien, que no acaba de emitir sus primeras palabras, y empezamos a notar diferencias con otros niños de su edad. Es en ese momento cuando empezamos a preocuparnos.

A partir de aquí, empieza el peregrinaje de los padres. Se acude al pediatra, visita que puede ser decepcionante, pues a menudo se nos dice que son “cosas de la madre”, y se repite lo mismo que ya han dicho las abuelas:

No os preocupéis, ya hablará, ya caminará, todos los niños acaban por hacerlo, cada uno lleva su ritmo.

Cuando se insiste, suelen enviarnos, para tranquilidad de todos, al neurólogo, quien ordena realizar diferentes pruebas:

- Escáner.
- Electroencefalograma.
- Resonancia magnética.
- Análisis de sangre.
- Análisis de orina.
- Potenciales auditivos evocados para determinar si es sordo.

Pocos médicos conocen que existe algo llamado **SÍNDROME X FRÁGIL**.



Figura 18 - Contándole su agenda

Cuando se descarta un problema orgánico y, por fin, alguien decide hacer pruebas genéticas, lo habitual es que únicamente se realice el **CARIOTIPO**, un tipo de análisis que falla en la detección del Síndrome X Frágil en un 40% de los casos. Claro que podemos tener la “suerte” de pertenecer al otro 60%. O, mejor aún, que el especialista conozca la prueba de **GENÉTICA MOLECULAR** (100% de aciertos en el diagnóstico del Síndrome X Frágil). El problema está en que, cuando el resultado es “Síndrome X Frágil”, no saben qué decir.

Esto nos sucedió a nosotros. Al comunicarnos el diagnóstico nos dijeron:

Estimulación por un tubo y nada más. No esperéis mucho más, vuestro hijo será deficiente.

Y cuando angustiados, preguntamos “¿pero qué tiene?”, nadie, absolutamente nadie, nos supo decir qué era exactamente.

Investigamos por nuestra cuenta y descubrimos algunos datos. Por ejemplo, que estos niños pueden tener problemas en la válvula mitral. Entonces pedimos que nos enviarán al cardiólogo y explicamos que nuestro hijo padecía el Síndrome X Frágil

“Síndrome X Frágil”..., este síndrome ¿qué da?

Buscamos más información, pero no encontramos. Preguntamos a todo el mundo, pero nadie sabía nada, sólo escuchábamos la misma pregunta una y otra vez: “¿Síndrome qué...?”

Ante esta falta de información, llegamos a pensar que éramos los únicos que tenían este problema. Nos sentíamos completamente solos.

Entonces, llegó lo más difícil: **asumir la discapacidad de nuestro hijo.**

Al principio no lo podíamos creer, nos parecía imposible. Y además, como nadie era capaz de informarnos sobre el Síndrome X Frágil, no conseguíamos hacernos una idea sobre su futuro, ni sobre el nuestro.

¿Aprenderá a hablar?

¿Aprenderá a caminar?

¿Sabrá algún día leer?

¿Y escribir?

¿Qué será de él cuando nosotros no estemos?

¿Se podrá valer por sí mismo en la vida cotidiana?

¿Sufre?

¿Se da cuenta de sus limitaciones?

¿Cómo hay que tratarle?

Demasiadas preguntas, que, sin embargo, son inevitables. Y a todo esto, hemos de añadir, además, que, en muchos casos, surgen problemas en la pareja y no son pocas las separaciones que se producen al no saber afrontar juntos la situación.

Si hay más hijos, a este agobio suele sumarse la ansiedad de no saber si son también portadores, y las dificultades que implica hacerles comprender el problema de su hermano.

Es muy importante no guardar silencio y contárselo al resto de la familia, pues, al ser un síndrome hereditario, cualquier miembro de ella puede ser portador y transmitirlo a sus hijos. O, incluso, alguno puede estar afectado y no saberlo. Frecuentemente, surgen roces o enfrentamientos pues la familia piensa que no es problema de todos, que sólo incumbe a los más allegados; y, por ignorancia y miedo, muchos se niegan a hacerse las pruebas genéticas de detección del Síndrome X Frágil, con el consiguiente riesgo de transmisión.

El tiempo avanza y llega el momento de que nuestro hijo vaya al colegio: ¿Qué hacemos? ¿Integración? ¿Educación especial? Nos dirigimos a los expertos y tampoco encontramos respuestas que nos tranquilicen .

Los profesionales de la educación no saben qué hacer con un niño que no para de moverse (se trata de niños hiperactivos), que no se centra (tienen la atención muy dispersa), que tiene un lenguaje pobre y repetitivo. En muchos centros de integración, nos aconsejan llevarnos al niño y de esta manera acaban con el problema. Pero, ¿y el nuestro?

¿Qué podemos hacer los padres? Sólo nos queda aunar nuestros esfuerzos, unirnos en asociaciones y obligar a las instituciones a que nos escuchen. Y no únicamente por nuestros hijos, sino por todos aquellos afectados por el Síndrome X Frágil que no están todavía diagnosticados, y por los futuros Síndrome X Frágil que pueda haber en un futuro.

4.2. Los hermanos

Tengo tres hermanos de 47, 46 y 40 años y un hijo de 8 años afectados del Síndrome X Frágil y yo soy portadora.

Al contar mi experiencia personal, no quiero que penséis que a todos los chicos o chicas que conviven con este síndrome les pasan estas cosas, pero es probable que aquellos que lo han vivido o lo están viviendo se vean reflejados en algunas situaciones descritas, porque aunque los X Frágil no son todos iguales, sí hay muchas realidades comunes a todos a ellos.

Quiero describir lo que se siente al tener 3 hermanos afectados y la angustia al comprobar que tu hijo también lo está. Quiero hacer partícipes a aquellos que lean este libro de cómo puede afectar a una familia esta situación.

Mis hermanos:

Cuando era pequeña, para mí no había ninguna diferencia, aunque es posible que mis padres estuvieran más pendientes de ellos; no quiere decir esto que de mí lo estuvieran, sino que lo estaban de otra manera.

A ellos, les permitían muchas cosas, a mí en cambio me exigían ser mejor. Pero fuera de esto, yo no veía su problema.

Jugábamos y nos peleábamos como unos hermanos más.

Sin embargo, al ir creciendo, sin darte cuenta, vas desarrollando una especie de hiperprotección hacia ellos y poco a poco te conviertes en una segunda madre, pues sientes que tú eres el modelo a seguir.

Te preguntan lo que tienen que hacer y te imitan, y ellos, a su vez, te protegen pues eres como una diosa intocable.

La peor época para mí fue la adolescencia, pues a los problemas personales que conlleva esta etapa, se sumaban los problemas de casa.

En familias “normales” los hermanos mayores van abriendo brecha y facilitan la tarea de los demás. En mi caso no hubo nadie que presionara a mis padres, por lo que, en la etapa más difícil, tuve que ir poco a poco abriéndome camino yo sola. Esto hizo que, en aquel momento, yo rechazara de plano el problema que tenían mis hermanos.

Sin embargo, al crecer, vas viendo sus virtudes, que son muchas. Son muy alegres, cariñosos y comprensivos. Te ayudan siempre que pueden y están pendientes de todas y cada una de tus necesidades. Y si tú un día estás un poco enfadada, triste o preocupada, ellos te miman y te hacen con *sus cosas* olvidar muchos de los problemas que te agobian. Se esfuerzan por agradarte a ti y a los amigos que tú tengas.

La carta que escribo a continuación es la mejor manera de decirles lo mucho que les quiero.

Carta a mis hermanos:

Siempre quise que fuerais *normales*, aunque cuando era pequeña no veía en vosotros ningún problema; siempre jugabais conmigo; pero en mi adolescencia sufrí mucho, me avergonzaba delante de mis amigas y pensaba lo bueno que sería vuestra *normalidad*.

Ahora, en la edad adulta, veo que sois muy especiales, sólo vosotros tenéis esa sensibilidad para ver el dolor en los demás, y ayudar, sí, digo bien, *AYUDAR* a superar los problemas de vuestros seres más queridos.

Cuando vivía con vosotros, si estaba triste, intentabais alegrarme; si lloraba, intentabais hacerme reír y si estaba alegre, os alegrabais conmigo.

¡Ojalá todos los hermanos fueran como vosotros!

Ahora papá y mamá son viejecitos, y vosotros estáis siempre con ellos, les dais compañía, les ayudáis en la casa, laváis, tendéis, plancháis la ropa, cocináis, estáis pendientes de sus medicinas, de sus necesidades.

¿Qué harían ellos sin vosotros?

Veis mejor que nadie cuando alguien os quiere y os volcáis en dar lo mejor, pero si alguien no os quiere, no sufrís, simplemente lo ignoráis.

No cambiéis, **sois X FRÁGIL**, pero a veces los frágiles somos nosotros, los “normales”, que nos quedamos en la superficie sin ver el interior de los demás y ahí es donde nos ganáis.

Sois alegres, y a vuestro lado no hay penas, valoráis los momentos y dais lo mejor, no tenéis ansias materiales y con una sonrisa de alguien ya sois felices.

Una hermana que os quiere.

4.3. La vida en familia

Cuando tenemos un hijo especial es complicado y duro aprender a vivir en familia con esa situación. Es difícil educarle en la normalidad. Los padres no sabemos cómo abordar todos y cada uno de los problemas que nos agobian.

¿Cómo hay que tratar un niño o una niña con X-Frágil?

Sencillamente con mucho cariño, paciencia y firmeza.

Los padres tendemos a ser superprotectores y pensamos que nadie más está capacitado para entenderles y cuidarles. Y no es cierto.

Ellos, como cualquier otro niño, tienen muchas estrategias: saben hasta dónde pueden llegar y con quién son más fuertes. Y, como es lógico, se aprovechan.

Nuestro hijo conoce nuestras reglas y sabe cómo hacer para saltárselas como lo haría cualquier otro niño en su situación.

Hay que intentar tratarle como si no tuviese problemas. Por su propio bien y por el resto de la familia, ya que, de otro modo, los demás hijos se sentirán relegados.

Pero a los padres nos cuesta ser exigentes con ellos porque vemos sus limitaciones aunque, a veces, sean más imaginarias que reales.

Consecuencias de los cambios de rutina

En cualquier familia corriente es habitual modificar los planes sobre la marcha. Pero los niños afectados por el Síndrome X Frágil son reacios a los cambios de rutina, cualquier alteración les produce tal ansiedad que reaccionan con pataletas y enfados difíciles de resolver.

Nosotros nos hemos acostumbrado a explicarle visualmente qué va a pasar, pues hemos comprobado que saberlo es vital para él. Nos pide que le hagamos su agenda y se la contemos. Luego, a lo largo del día, él acude a la agenda para ver qué viene a continuación. Esto calma su ansiedad y le llena de seguridad porque sabe lo que va hacer a continuación.

Hay una serie de situaciones cotidianas (cambios en la rutina, aglomeraciones, ir al médico, utilizar los medios de transporte, cortarse el pelo, los trastornos del sueño, ir al parque), que mal llevadas pueden hacer difícil la convivencia e, incluso, recluir y aislar a la familia en su propio entorno.

Las aglomeraciones

No le gustan las aglomeraciones pero, en la vida cotidiana, ir a las grandes superficies, restaurantes, cines, etc. es normal y debe hacerlo. Allí hay tanta gente que se desorienta y pierde en muchas ocasiones el control.

En su colegio, a veces, le llevan a una gran superficie, le montan en los caballitos, va al cine o al Parque de Atracciones... Eso es muy beneficioso para él, pues hace que se acostumbre poco a poco y cada vez lo lleve mejor.

Los medios de transporte

A nuestro hijo, hasta hace muy poco tiempo, era impensable subirle en el tren o el metro: se ponía enfermo sólo con oír la palabra TREN. Como a la mayoría de los afectados por el Síndrome X Frágil, el ruido que producen los trenes le afecta mucho.

Gracias a su maestro, Joaquín, y a su monitor Ramiro, y con grandes dosis de paciencia, pintando en su agenda que va a subir al tren, llevándole al principio sólo hasta la puerta y más adelante permitiendo que recorra sólo una estación, han conseguido no sólo que vaya en tren sino que disfrute con ello y nos lo pida.

Cortarle el pelo

Éste es, sin duda, otro gran problema, pues todavía hoy nos es muy difícil cortarle el pelo sin que nos monte una tragedia. Aún así le contamos siempre dónde va y qué le van hacer y eso hace un poco más fácil la tarea.

El tiempo libre

Le gusta mucho ir a la piscina, montar a caballo, jugar al baloncesto, jugar con el ordenador y ver sus películas de vídeo. Le hemos organizado el tiempo libre de forma que no se aburra nunca porque, de lo contrario, su ansiedad le lleva a comer continuamente.

Ir al médico

Es otra gran batalla. Él conoce y quiere a su pediatra y aun así llevarle al médico supone una ansiedad enorme para el niño.

Tumbarle en la camilla, mirarle la garganta o los oídos, pesarle, o medirle resulta todavía angustioso para él.

En su colegio, realizan una actividad que es llevarle a un Centro de Salud para ir acostumbrándole a que no pasa nada.

Al principio, lloraba y sólo pasaba a consulta con el pediatra, le hablaba y ya está; al final del curso ya se dejaba mirar y hasta se tumbaba en la camilla.

Hoy es un poco más fácil realizar esta tarea con él.

Los trastornos del sueño

Debido a que es un niño que se aferra a sus rutinas, el dormir es otro problema más para la familia.

Nuestro hijo se acuesta a las 21'30 y a las 7'30 ya está listo para comenzar un nuevo día.

Hasta hace un año, el movimiento nocturno de camas era "normal" todas las noches. Sabías dónde te acostabas, pero no dónde te ibas a levantar.

Durante la semana escolar esto es llevadero e incluso si me apuráis está muy bien, porque no hay problemas a la hora de irse a la cama ni tampoco en el momento de levantarlo por las mañanas. Pero los fines de semana y las vacaciones sigue el mismo ritmo, por lo que un sábado a las 10:00 estamos todos ya despiertos y con casi todas las tareas de la casa terminadas; y en la playa a las 22:00 horas estamos todos en casa con el peque completamente dormido.

Hemos probado de todo, ir acostándole cada vez un poquito más tarde, no dejarle dormir hasta las 23:00 pero es igual, a las 7'30 ya está despierto como si tuviese un despertador. Y esto es muy duro.

Ir al parque

A nuestro hijo le gusta mucho ir al parque como a todos los niños, le gustan el tobogán y los columpios y se pasa horas subido a ellos.

Mientras nadie le diga nada todo va bien, pero si algún niño intenta hablar con él, se aleja ya que, como tiene problemas de comunicación, se agobia ante preguntas que el no puede responder.

Este curso su profesor le ha estado llevando con un grupo de ocio los sábados, poco a poco se ha ido integrando en el grupo, y este verano hemos visto que esta experiencia, al haber sido positiva para él, le ha hecho acercarse a los demás y jugar con niños de su edad. Le hemos visto muy feliz.

Hemos estructurado nuestra vida de familia para que él sea parte importante de ella y todos podamos vivir con tranquilidad. Y, una vez adaptados a sus rutinas, resulta fácil la convivencia. Por ejemplo, podemos ir a todos los sitios con él: al cine, a los restaurantes, de compras, etc. Pero siempre se lo anticipamos en su agenda, porque, si él sabe qué va a pasar en cada momento, no nos crea ninguna dificultad.

Todo esto nos hace pensar que, con firmeza y siguiendo las pautas que están plasmadas en este libro, se le puede enseñar a vivir en sociedad, disfrutando de su entorno y siendo más llevadera para todos la convivencia.

4.4. Las funciones de los cuidadores

Tengamos en cuenta en primer lugar las definiciones que de *cuidador* y de *cuidar* aparecen en el Diccionario de la RAE:

* *Cuidador,ra*: persona que cuida.

* *Cuidar*: asistir, conservar.

En consonancia con las mismas, podemos señalar que son tres los ámbitos en los que el trabajo de “cuidador” se desarrolla:

- Padres/familia.
- Persona con SXF.
- Coordinación profesionales/familia.

Con la familia

Los principales cuestiones que los cuidadores tienen que trabajar con las familias son aquellas referidas a:

- La enseñanza explícita de estrategias de aprendizaje.
- La elección de estas estrategias.
- La aplicación de límites.
- El establecimiento de pautas para la negociación con el niño.
- Las fijación de expectativas realistas.

El cuidador o cuidadora ha de mantener una comunicación continuada y fluida con los padres. También hay que tener en cuenta que su trabajo se desarrolla en contextos naturales, en casa, en el parque, en el restaurante, etc., y que allí debe ayudar al niño a desarrollar estrategias para afrontar situaciones conflictivas con las que puede encontrarse diariamente. Desde este punto de vista, le servirá de ayuda:

- Planificar actividades familiares, promoviendo y fomentando la generalización de lo aprendido. Por ejemplo, si el cuidador o cuidadora ha trabajado con la persona con X Frágil el modo en que se debe comportar en un restaurante, deberá conseguir que la familia vaya con él a un restaurante, por ejemplo un sábado, y trabaje lo aprendido, con el fin de lograr cierta normalización en su comportamiento.
- Incrementar el número de familiares con que se relaciona. Esto se puede conseguir, por ejemplo, trabajando con la persona X Frágil en la *celebración de un cumpleaños*, pues es un momento en el que se puede lograr que el niño participe activamente y no sea un mero espectador. Para que esta actividad sea realmente gratificante para todos, especialmente para el niño, el cuidador o cuidadora deberá trabajar previamente juegos y actividades que formen parte de su centro de interés. Es conveniente, en un primer momento, introducir estos juegos en el cumpleaños de un hermano o hermana o en el de sus primos, para después hacerlo en el suyo propio. Una experiencia positiva previa siempre ayudará a que algo tan significativo como la "*FIESTA de cumpleaños*" sea algo muy satisfactorio.

Con las personas afectadas con SXF

En lo relativo al trabajo con la persona afectada de SXF, podemos señalar las siguientes actuaciones:

- Estructurar su tiempo y espacio: anticipación.
Es decir, los cuidadores deben organizar las actividades de la persona con

SXF mediante claves visuales (véase el artículo de Gema López y Carmen Monsalve en este libro).

- Marcar límites.
- Establecer estrategias para posibles problemas de conducta.
- Establecer una “interacción privilegiada” (Rivière).
- Trabajar, en contextos naturales, tanto habilidades sociales (por ejemplo, ir de compras, utilizar los transportes públicos, comportarse correctamente) o abordar cuestiones relativas a la autonomía personal (vestirse, desvestirse, comer o bañarse). También ésta es la mejor manera de reforzar la comunicación.

Coordinación profesionales / familia

Establecer una buena comunicación es algo fundamental. Muchas veces son los “cuidadores” los que van al colegio de la persona con SXF en lugar de los padres, pues éstos no pueden ir generalmente por motivos de trabajo. Es vital que exista una buena comunicación entre los profesionales (maestro o maestra, logopeda) y el cuidador o cuidadora, no sólo para que puedan estar informados sobre las cosas que deben reforzar durante su trabajo con el niño, sino también para que los padres sepan lo que se hace con su hijo: sus avances o sus problemas (esto, lógicamente, sin obviar las reuniones, que siempre deben existir, entre padres-profesionales). Además de todo esto los cuidadores son también el medio a través del cual la familia transmite información al profesional, o viceversa.

CAPÍTULO 5

ASOCIACIONES DEL SÍNDROME X FRÁGIL

José Guzmán García

Introducción

El movimiento asociativo sobre el Síndrome X Frágil en España nace en el año 1995 con la creación de la Asociación de Cataluña. Posteriormente aparece la Asociación de Canarias, produciéndose el primer contacto entre familias de varias Comunidades en diciembre de 1997 en Barcelona.

Es a partir de ese encuentro cuando se desencadena un importante crecimiento hasta el punto de que, en el momento de escribir estas líneas, existen ya trece asociaciones en las Comunidades de: Andalucía, Aragón, Baleares, Canarias, Castilla-León, Cataluña, Extremadura, Galicia, La Rioja, Madrid, Murcia, País Vasco y Valencia.

Las asociaciones de padres cumplen un papel muy significativo, centrado fundamentalmente en dos aspectos:

- El apoyo a las familias.
- La divulgación y difusión de las características de la enfermedad.

Es algo muy común, ya señalado con anterioridad en este libro, que una vez obtenido el diagnóstico se tiene la sensación de ser la única familia con el problema. Sin embargo, una vez asumido éste, poco a poco, se contacta con otros afectados y se comentan las experiencias vividas, descubriéndose en todas ellas un hecho curioso, repetitivo y no por ello menos grave: el largo tiempo transcurrido hasta alcanzar el diagnóstico y la gran cantidad de especialistas que se han visitado. Es la confluencia de estos factores lo que acaba conduciendo a la necesidad de crear una asociación, cuyo objetivo primordial sea paliar los problemas con lo que una y otra vez se topan las familias de afectados.

Como es lógico, la falta de experiencia en los pasos que se han de seguir para para constituir una asociación - documentación, permisos - lleva a buscar la orientación de otras entidades más duchos en estos menesteres que, por lo general, suelen apoyar a los neófitos en esta tarea.

5.1. Logotipo

La adopción de una imagen representativa de las diferentes asociaciones del Síndrome X Frágil tiene la pequeña historia que se relata a continuación.

Una vez tomada la decisión de organizarse, se considera que es necesario dotarse de unas señas de identidad propias que permitan el reconocimiento inmediato del

movimiento asociativo sobre el Síndrome X Frágil; se juzga que a ello puede contribuir un logotipo representativo. Como se ha comentado, la asociación pionera fue la de Cataluña, la cual adoptó como imagen representativa una mariposa. En la reunión de diciembre de 1997, se decidió que las asociaciones de España adoptasen esa figura como símbolo del Síndrome X Frágil. Con el tiempo, se convirtió también en la imagen de la Federación Española del Síndrome X Frágil.

Como señaló la profesional del diseño Joana Catot, la imagen de la mariposa, además de recordar la letra X, simboliza muchas de las características de los niños con este síndrome:

- Es frágil.
- Es hiperactiva.
- Tiene muchas ganas de vivir.

De su trabajo salieron varios modelos. Un muchacho de doce años afectado por el síndrome eligió el que ahora se conoce.

También tuvieron su importancia en esta elección las palabras de Santiago Ramón y Cajal, premio Nobel de Medicina, quien dijo: *“las neuronas son como mariposas en el cerebro”*.

La mariposa también es el logotipo de las asociaciones del Síndrome X Frágil de Argentina y Uruguay.



Figura 19 - Logotipo de las Asociaciones del Síndrome X Frágil en España, Argentina y Uruguay

5.2. Motivos

Ya se ha comentado anteriormente que la razón principal que mueve a las familias a crear una asociación, en concreto las del Síndrome X Frágil, es divulgar las características de este síndrome en los ámbitos profesionales, Administración estatal y autonómica y, por extensión, a la sociedad en general. Se intenta algo que también se ha mencionado anteriormente: mejorar, dentro de las posibilidades y los medios de los que se disponen, todos aquellos problemas anejos a esta disfunción.

En primer lugar, hay que resaltar el tiempo que se tarda en conseguir el diagnóstico fiable, cuando se logra; pues, de hecho, puede decirse que alrededor del 80-90% de los casos están sin diagnosticar.

Sólo después de diferentes visitas a los más variados especialistas y después de múltiples pruebas asociadas se determina que al niño o niña hay que realizarle los estudios específicos del Síndrome X Frágil. Por desgracia, hoy día se siguen utilizando métodos de diagnóstico con una fiabilidad relativa, a pesar de que, desde el año 1991, se dispone de pruebas que detectan la enfermedad con un grado de certeza total.

Tras informarte de que tu hijo o hija está afectado por el Síndrome X Frágil, las únicas explicaciones que suelen ofrecerse son que va a cursar un retraso mental que puede oscilar de leve a severo y que necesitará mucha estimulación. Como nos podemos imaginar, con esta información, a todas luces breve y escasa, la desorientación es total, por lo que la búsqueda de documentación que permita ampliar conocimientos se hace inevitable. Se comprueba que en nuestro país el material es escaso, y ello aunque en estos últimos tres años el progreso en este tema ha sido destacable. Poco a poco, se va recopilando documentación, creándose un pequeño fondo documental.

Este trabajo servirá después para ayudar en lo posible a que otras familias, al recibir el diagnóstico, no pasen por la misma experiencia de encontrarse solas y desatendidas. Básicamente, dos son los motivos que nos movieron a crear una asociación: proporcionar ayuda personal y compartir experiencias. La necesidad, pues, del marco asociativo descrito se puede resumir del modo siguiente:

- Compartir experiencias.
- Buscar información.
- Apoyar a las familias.
- Desarrollar medidas preventivas.
- Mejorar la calidad de vida de los afectados.
- Conseguir una mayor integración social de las personas con X Frágil.

5.3. Objetivos

Los motivos anteriormente descritos nos conducen a los siguientes objetivos:

- Asesorar a padres, profesionales e instituciones.
- Promover actividades de formación e intercambio de proyectos, experiencias e investigaciones.
- Colaborar con instituciones en los estudios y trabajos que favorezcan el conocimiento de esta problemática.
- Celebrar actos que contribuyan a la divulgación e investigación del Síndrome X Frágil.
- Contribuir y colaborar en actividades dirigidas al estudio científico, educativo y social del síndrome.

5.4. Actividades

Las asociaciones del Síndrome X Frágil son de reciente creación, la mayoría de ellas han surgido a partir del año 1998.

A pesar de este corto espacio de tiempo, con el fin de dar respuestas a los objetivos asumidos, se han desarrollado un número importante de actividades. A continuación, se relacionan algunas de ellas:

5.5. Congresos

- Sevilla: julio 1998.
- Barcelona: abril 1999.
- Galicia: noviembre 1999.
- Zaragoza : febrero 2000.
- Madrid: mayo 2000.
- País Vasco: noviembre 2000.
- Baleares: diciembre 2000.
- Murcia: mayo 2001.
- Valencia: julio 2001.
- Barcelona: octubre 2001.

En todos ellos se ha contado con la participación desinteresada de especialistas en el Síndrome X Frágil tanto nacionales como de otros países.

5.6. Revistas

Se editan dos publicaciones con artículos de profesionales sobre el síndrome en sus diferentes aspectos: genéticos, médicos, psicológicos, educativos, etc.

Una de ellas es el Boletín de la Federación Española del Síndrome X Frágil, que se puede descargar desde su página web: <http://www.nova.es/xfragil/>



Figura 20 - Boletín de la Federación Española del Síndrome X Frágil

Por su parte, la Asociación de Murcia edita una revista a la que tiene acceso todo aquel que lo solicita.



Figura 21 - Revista de la Asociación de Murcia

5.7. Internet

La red Internet ha favorecido enormemente el conocimiento y divulgación del síndrome y el contacto entre familias de afectados de todo el mundo.

Cuando, a principios de 1998, se teclaba Síndrome X Frágil, la información en español que se encontraba en la red era escasa. No existía ninguna página web específica.

A partir de ese año, se han creado páginas en español de indudable calidad en las que se recogen las características del síndrome en todos sus aspectos, con información actualizada, enlaces con otras páginas y con posibilidad de descargar documentación.

En este sentido, puede decirse que se ha dado un salto cualitativo muy importante. Hoy las familias y los profesionales tienen en la red información de la que antes no disponían.

A continuación, se relacionan las *web* que sobre el síndrome hay en español:

- Federación Española del Síndrome X Frágil
<http://www.nova.es/xfragil/>
- Asociación Síndrome X Frágil de Cataluña
<http://www.gencat.es/entitats/xfragil.htm/>
- Asociación Síndrome X Frágil de Madrid
<http://www.ctv.es/USERS/jgab/>
- <http://www.madritel.es/personales/jggabr/home.htm>
- Asociación Síndrome X Frágil de Murcia
<http://www.ctv.es/USERS/joguar/>
- Asociación Síndrome X Frágil del País Vasco
<http://www.euskalnet.net/axfrav/>
- Asociación Síndrome X Frágil de Valencia
<http://www.xfragil.org>

Merece la pena mencionar también las páginas *web* de las asociaciones de Argentina y Uruguay con las que se mantiene un contacto fluido y constante.

- Asociación Síndrome X Frágil de Argentina
<http://www.advance.com.ar/usuarios/omowen/>

- Asociación Síndrome X Frágil de Uruguay
<http://www.xfragil.org.uy/>

Siguiendo con Internet, otra herramienta de uso diario es la Lista de Correo, creada en febrero de 2000 y cuya finalidad es:

- Servir de soporte a las familias.
- Permitir el intercambio de información, experiencias y dudas.

En ella se encuentran inscritas tanto familias como profesionales de diferentes países: Argentina, Brasil, Colombia, Chile, Guatemala, España, Israel, México, Portugal, USA y Uruguay.

La dirección es: <http://es.groups.yahoo.com/group/xfragil/>

Por último, y también en Internet, se ha implantado un *CHAT* específico sobre el síndrome. Tiene una periodicidad semanal, permitiendo una comunicación directa e inmediata.

Se suele dedicar a temas monográficos, normalmente asesorados por profesionales.

5.8. Publicaciones

Las asociaciones, ya sea de forma directa o indirecta, han colaborado en la edición de diferentes publicaciones, libros o revistas especializadas, semejantes al que tiene en sus manos.

Podemos señalar, por su especial interés, las siguientes:

El Síndrome X Frágil. Material educativo de la Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos.

Publicado por el Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMSERO) en el año 1998. Se encuentra en la Colección Rehabilitación, número 53.



Figura 22 - Libro publicado por el IMSERSO

Síndrome X Frágil y discapacidad mental hereditaria.
Publicado por el Ministerio de Sanidad en el año 1999.



Figura 23 - Libro publicado por el Ministerio de Sanidad

Síndrome X Frágil: aspectos generales e intervención socio-educativa.
Publicado por la Consejería de Educación y Universidades de la Región de Murcia en el año 2000 con motivo de las jornadas que sobre el síndrome se organizaron en esa Comunidad.



Figura 24 - Libro publicado por la Consejería de Educación de la Región de Murcia

Suplemento monográfico de la Revista de Neurología.
Publicado por la Revista de Neurología en el año 2001 con motivo de las jornadas internacionales que sobre el Síndrome se organizaron en Barcelona.

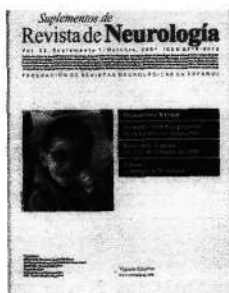


Figura 25 - Revista de Neurología

5.9. Otras actividades

Además de las mencionadas anteriormente, podemos señalar la realización de otras actividades de divulgación y difusión, tales como:

- Aparición en medios de comunicación:
 - Radio.
 - Prensa.
 - Televisión.

- Charlas en Colegios y Universidades.

Igualmente se colabora de una forma activa en todos los estudios que se realizan para un mejor conocimiento del síndrome.

5.10. Mirando hacia el futuro

Por el camino recorrido hasta ahora y por el esfuerzo realizado, el futuro del movimiento asociativo sobre el Síndrome X Frágil puede percibirse como esperanzador. En un corto espacio de tiempo, se han desarrollado un número importante de actividades, incluso aunque, en muchas ocasiones, no se disponga de los medios adecuados.

No obstante, tampoco hay que dejarse llevar por un optimismo desbordado. A pesar de los logros, no podemos dejar de reflexionar sobre las deficiencias que aún nos acompañan y las carencias que todavía hemos de solventar.

Una de las más importantes es, sin duda, la poca participación y compromiso. Hemos de conseguir que el trabajo que se realiza se sienta como algo necesario, como algo realmente útil, aunque no se vean los frutos de forma inmediata.

Por otro lado, es preciso contar con la colaboración decidida del máximo número de asociados, con aporte de ideas y colaboración en la puesta en marcha de las diferentes actuaciones.

También hay que empezar a pensar en una mayor profesionalización de la gestión de las asociaciones, en la necesidad de contar con técnicos especialistas en estos cometidos. Sin duda, esto contribuirá a la mejora del funcionamiento de las asociaciones en todos los sentidos: gestión, administración, información legal, convocatorias, etc.

Por último, es necesario lograr algo que muchas veces no se tiene en cuenta: compartir recursos entre entidades afines, pues, como ya se ha dicho, los medios disponibles son escasos. Si cada uno vamos montando estructuras similares, lo único que se consigue es duplicar servicios y solapar actuaciones, y, por qué no decirlo, impedir una óptima utilización de los pocos medios con los que se cuenta.

Como reflexión final, debemos tener muy claro que lo que buscamos es lo mejor para nuestros hijos. Conseguir una calidad de vida digna para ellos y un futuro estable es nuestra principal meta, y si nosotros no luchamos por ellos, casi con toda seguridad, nadie lo hará.

Agradecimientos

Queremos, por último, agradecer su colaboración a:

- Las familias, cuyo su esfuerzo permite que este proyecto siga adelante.
- Los profesionales e instituciones de los que recibimos un apoyo y ayuda imprescindible.

Gracias

BIBLIOGRAFÍA

BIBLIOGRAFÍA

- ARNÁIZ, P., HARO, R. (1997). 10 años de integración en España: Análisis de la realidad y perspectiva de futuro. *Actas de la XXII Reunión Científica Anual de la Asociación Española para la Educación Especial*. Murcia: Universidad de Murcia.
- ARRÁEZ, J. M. (1997). *¿Puedo jugar yo? Juego modificado. Propuesta para la integración de niños y niñas con necesidades educativas especiales*. Proyecto sur de Ediciones.
- ARRIADA-MENDICOA, N; OTERO-SILECEO, S. E. y CORONA VÁZQUEZ, T. (1999). Conceptos actuales sobre cerebelo y cognición. En: *Revista de Neurología*, 29 (11): 1075- 82.
- ARTIGAS, J. [et al.] (2000). *Medical and neurological problems in fragile X syndrome. Results of a national questionnaire*. 7th International Fragile X Conference. Los Angeles, julio.
- ARTIGAS, J. [et al.] (2001). Aspectos médicos y psicológicos de Síndrome X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 2 (1): 42- 54.
- ARTIGAS, J.; PALLARÉS, J. y BRUN I GASCA, C. (2001). Tratamiento médico del síndrome X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S41- S50.
- BELL, M.V. [et al.] (1991). *Physical mapping across the fragile X: Hypermethylation and clinical expresion of the fragile X syndrome*. *Cell*, 64: 861- 6.
- BRADEN, M.L. (1998). Cuestiones educativas. En: *El Síndrome X Frágil. Material educativo de la Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos*. (Selección de Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes). Madrid: IMSERSO.
- BRADEN, M.L. [et al.] (1999). Desarrollo de un plan educativo individualizado para personas con síndrome X Frágil. En: *El Síndrome X Frágil. Material Educativo de la Fundación nacional del X Frágil de Estados Unidos*, p. 203- 31. (Selección de Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes). Madrid: IMSERSO.
- BRUN, C. (2001). Manifestaciones clínicas de la premutación X Frágil en niños. *Revista de Neurología*, 33 (3): 263.
- BRUN I GASCA, C. (2001). *Características psicológicas del Síndrome X Frágil. Propuestas generales cara a la intervención*. Jornadas sobre el Síndrome X Frágil. Murcia: Universidad de Murcia.
- BRUN I GASCA, C.; ARTIGAS, J. y PALLARÉS, J. (2001). Aspectos psicolingüísticos en el síndrome del cromosoma X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S29- S31.
- . Aspectos psicolingüísticos en el síndrome del cromosoma X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S29- S31.
- BRUN I GASCA, C.; CONESA PÉREZ, M. I. y Torres Gil, M. J. (2001). Retraso Mental de Base Genética Características de Lenguaje. En: *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología.*, vol. XXI, núm. 2 abril-junio.

- CALVANI, M. [et al.] (2001). El tratamiento con L- acetilcarnitina del comportamiento hiperactivo de pacientes con el síndrome X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S65- S70.
- CORNISH K.; MUNIR F. y WILDING, J. (2001). Perfil neuropsicológico y conductual de los déficits de atención en el síndrome X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S24- S29.
- CHIURAZZI P. y NEGRI, G. (2001). Investigación terapéutica: Reactivación del gen FMR1 causante del síndrome X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S62- S65.
- DIEGO OTERO, Y. de (2001). Modelos terapéuticos experimentales en el Síndrome X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S70- S76.
- DIEGO OTERO, Y. de [et al.] (1998). *Síndrome X Frágil y discapacidad mental hereditaria*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- FU, Y.H. [et al.] (1991). *Variation of the CGG repeat at the fragile X site results in genetics instability: resolution of the Sherman paradox*. *Cell*, 67: 1047- 68.
- FURGANG, R. (2001). *Integración socio-laboral de individuos con el Síndrome X Frágil*. Jornadas sobre el Síndrome X Frágil. Murcia: Universidad de Murcia.
- FURGANG, R. (2001). *La intervención en comunicación y lenguaje en alumnos con Síndrome X Frágil*. Jornadas sobre el Síndrome X Frágil. Murcia: Universidad de Murcia.
- GOLDSTON, E. (2001). Integración sensorial y síndrome X Frágil. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S32- S36.
- GÓMEZ-FERRER, C.; RUIZ, M^a. J. y ROBLES, F. (2001). *Psicopatología del Síndrome X Frágil*. Jornadas sobre el Síndrome X Frágil. Murcia: Universidad de Murcia.
- GUTIÉRREZ, M^a A. [et al.] (1998). *Actas de la mesa de trabajo de ocio y tiempo libre*. IX Congreso Nacional de la Asociación de terapeutas de autismo y psicosis infantil (AETAPI).
- HAGERMAN, R.J. (1996). Physical and behavioral phenotype. En: HAGERMAN, R.J. y CRONISTER, A. (ed.). *Fragile X syndrome: diagnosis, treatment and research*, 2^a ed. Baltimore: Ed. Johns Hopkins University Press, p. 3- 87.
- . (1998). Directrices de asistencia en el Síndrome X Frágil. En: *El Síndrome X Frágil. Material educativo de la Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos*. (Selección de Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes). Madrid: IMSERSO.
- HICKMAN, L. (1998). Actividades para calmar y mantener la concentración. En: *El Síndrome X Frágil. Material educativo de la Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos*. (Selección de Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes). Madrid: IMSERSO.
- IMSERSO (1998). *El Síndrome X Frágil. Material educativo de la Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos*. (Selección de Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes). Madrid: IMSERSO.

- LÓPEZ, G. y ABAD, J. (1998). El trabajo en el aula con niños pequeños con autismo. En: *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA-IMSERSO.
- LUBS, H.A. (1969). A marker X chromosome. En: *Hum Genet*, 21: 231- 244.
- MARTIN, J.P. y BELL, J. (1943). A pedigree of mental defect showing sex linkage. En: *Neurol Psychiatry*, 6: 154- 157.
- MARTOS, J. (1997). Explicaciones psicológicas y tratamiento educativo en autismo. En: RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (comp.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: APNA-IMSERSO.
- MARTOS, J.; MONSALVE, C. y LÓPEZ, G. Enseñando a señalar. En: *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA-IMSERSO.
- MILÁ, M. y MALLOLAS, J. (2001). Síndrome del cromosoma X Frágil: menopausia precoz. Diagnóstico preimplantacional y preconcepcional. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S20- S23.
- MOSTOFISKY S.H. [et al.] (1998). Decreased cerebellar posterior vermis size in fragile X syndrome. Correlation with neurocognitive performance. En: *Neurology*, 50- 121- 30.
- RAMOS-FUENTES, FJ. (2001). Nuevos métodos de diagnóstico del síndrome X Frágil: estudio de la FMRP en sangre y pelo. En: *Revista de Neurología*, 33 (Supl 1): S9- S13.
- RIVIÈRE, A. (1997). El tratamiento del autismo como trastorno del desarrollo: principios generales. En: Rivière, A. y Martos, J. (comp.), *El tratamiento del autismo. Nuevas perspectivas*. Madrid: APNA-IMSERSO.
- RIVIÈRE, A. (2001). *Autismo, orientaciones para la intervención educativa*. Madrid: Trotta.
- RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (comp.) 1998. *El niño pequeño con autismo*. Madrid: APNA-IMSERSO.
- ROUSSEAU, F. [et al.] Prevalence of carriers of premutation- size alleles of the FMR1 gene and implications for the population genetics of the fragile X syndrome. En: *Hum Genet*, 57:1006- 18.
- SAUNDERS, S. (2000). *Fragile X Syndrome. A guide for teachers*. Londres: David Fulton Publishers.
- SHERMAN, S.L. [et al.]. (1985). Further segregation analysis of the fragile X syndrome with special reference to transmitting males. En: *Hum Genet*, 69: 289.
- SNOW, K [et al.] (1993). Analysis of a CGG sequence at the FMR1 locus in fragile X families and in the general population. En: *Med Genet*, 53: 1217- 28.
- STACKHOUSE, TRACY M. (1998). Conceptos de integración sensorial y Síndrome X Frágil. En: *El Síndrome X Frágil. Material educativo de la Fundación Nacional del X Frágil de Estados Unidos*. (Selección de Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes). Madrid: INSERSO.
- SUTHERLAND, G.R. (1979). Marker X chromosomes and mental retardation. En: *N Engl J Med*, 296: 1415.

- TAMARIT, J. [et al.] (1990). PEANA: *Proyecto para la estructuración ambiental en el aula de niños autistas*. (Memoria final del proyecto subvencionado por la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid y la Dirección General de Renovación Pedagógica del Ministerio de Educación y Ciencia). Madrid: Consejería de Educación de la CM / MEC.
- TAYLOR, A.K. Test del ADN para el Síndrome X Frágil, guía para médicos y familias. En: Ramos Fuentes, F.J. (ed.). *El Síndrome X Frágil. Material Educativo de la Fundación nacional del X Frágil de Estados Unidos*, p. 39-51. (Selección de Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes). Madrid: IMSERSO.
- VENTOSO, M^a. R. y OSORIO, I (1997). El empleo de materiales analógicos como organizadores de sentido en personas autistas. En: RIVIÈRE, A. y MARTOS, J. (comp). *El tratamiento en autismo y nuevas perspectivas*. Madrid: APNA-IMSERSO.
- VRIES, B. de [et al.] (1997). *Screening and diagnosis for the Fragile X Syndrome among the mentally retarded: an epidemiological and psychological survey*. Collaborative Fragile X Study Group. En: *Human Genet*, 61: 660- 7.
- WILSON, Ph. [et al.] (1994). *Issues and Strategies for Educating Children with Fragile X Syndrome*. Colorado: The National Fragile X Foundation / Spectra Publishing Co. Dillon.

ANEXOS

- I: RELACIÓN DE ASOCIACIONES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME X FRÁGIL**
- II: DIRECCIONES DE INTERNET DE ASOCIACIONES DEL SÍNDROME X FRÁGIL EN EL MUNDO**
- III: ORGANISMOS CENTRALES Y ENTIDADES DEPENDIENTES DE LA ADMINISTRACIÓN DEL ESTADO**
- IV: ORGANISMOS Y ENTIDADES DE ÁMBITO AUTONÓMICO Y PROVINCIAL**
- V: CENTROS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA EN ESPAÑA**

ANEXO I

RELACIÓN DE ASOCIACIONES DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME X FRÁGIL

Federación Española Síndrome X Frágil

Apartado de Correos, 42026

28080 - Madrid

Web: <http://www.nova.es/xfragil>

E-mail: xfragil@nova.es

Asociación Síndrome X Frágil de Andalucía

C/. Marina 16-18, 3°C.

21002 Huelva

Teléfono 959 280190

E-mail: sxf_andalucia@yahoo.es

Asociación Síndrome X Frágil de Aragón

Poeta León Felipe, 18 - 2º - 1

50015 - Zaragoza

Teléfono: 976 525 573

E-mail: rescribanog@able.es

Asociación Síndrome X Frágil de Baleares

Calle de la Rosa, 3

07003 - Palma de Mallorca (Baleares)

Teléfono 971 714906

E-mail: xfragilbalear@wanadoo.es

Asociación Síndrome X Frágil de Canarias

Málaga, 7 A - 8º B

35016 Las Palmas de Gran Canaria

Teléfono: 928 334157.

E-mail: adolfo320@hotmail.com

Asociación Síndrome X Frágil de Castilla - León

Cerradilla, 1

47400 - Medina del Campo (Valladolid)

Teléfono: 983-802953

E-mail: vbarrero@teleline.es

Asociación Síndrome X Frágil de Cataluña

La Salle de Gràcia

Plaça del Nord, 14

08012 Barcelona

Teléfono y Fax: 93 2170939

Web: <http://www.gencat.es/entitats/xfragil.htm>

E-mail: xfragil@teleline.es

Asociación Síndrome X Frágil de Extremadura

Avda. Ruta de la Plata, bloque B-1 (Viviendas MOPU)

10001 - Cáceres

Teléfono: 927 230848

E-mail: icarofeo@eresmas.com

Asociación Síndrome X Frágil de Galicia

Morteiral, 50 - Celas de Peiro

15189 Culleredo (A Coruña)

Teléfono: 981 668275.

E-mail: savidal@terra.es

Asociación Síndrome X Frágil de Madrid

Plaza Carballo, 8 - 10º - 3

28029 Madrid

Teléfonos: 91 7398040 - 91 4071142

Web: <http://www.madritel.es/personales/jggabr/home.htm>

E-mail: jggab@mi.madritel.es

Asociación Síndrome X Frágil de Murcia

Doña Adela 21- 3º A

30530 Cieza (Murcia)

Teléfono y Fax: 968 762912

Web: <http://www.ctv.es/USERS/joguar/>

E-mail: mjms@wanadoo.es

Asociación Síndrome X Frágil de La Rioja

Doctor Música, 1 2º E

26002 Logroño

Teléfono: 941 241149

E-mail: FERAYALA@telefonica.net

Asociación Síndrome X Frágil del País Vasco

Apartado de Correos 64
20700 - Zumárraga (Guipúzcoa)

Teléfono: 943 725543
944 602431

Web: <http://www.euskalnet.net/axfrav/>

E-mail: axfrav@euskalnet.net

Asociación Síndrome X Frágil de Valencia

Mayor, 42 - puerta 7
46440 - Almusafes (Valencia)

Teléfono: 600 038016

Web: <http://www.xfragil.org>

E-mail: jpanero@xfragil.org

ANEXO II

DIRECCIONES DE INTERNET DE ASOCIACIONES DEL SÍNDROME X FRÁGIL EN EL MUNDO

AMÉRICA DEL SUR

Argentina

Asociación Síndrome X Frágil de Argentina

Web: <http://www.advance.com.ar/usuarios/omowen/>

E-mail: afraxar@sinectis.com.ar

Brasil

Fundación Brasileña del Síndrome X Frágil

Web: <http://www.xfragil.com.br>

E-mail: xfragil@zaz.com.br

Asociación Síndrome X Frágil de Brasil

Web: <http://www.xfragil.org.br>

E-mail: xfragil@xfragil.org.br

Asociación Síndrome X Frágil de Río de Janeiro

Web: <http://www.xfragil-rj.com.br>

E-mail: xfragil@netfly.com.br

Asociación Cataraniense del Síndrome X Frágil

Web: <http://www.neurogene.floripa.com.br/xfragil>

E-mail: xfragil@floripa.com.br

Chile

E-mail: xfragilchile@netexplore.com

Uruguay

Web: <http://www.xfragil.org.uy>

E-mail: xfragil@xfragil.org.uy

EUROPA

Alemania

Fragile X Association of Germany

Web: <http://www.frax.de/>

E-mail: info@frax.de

Bélgica

Werkgroep Fragiël

Web: <http://titan.glo.be/janj/fragiël.htm/>

E-mail: mbaetens@belgacom.net

Francia

Mosaïques Association des X Fragile

Web: <http://www.xfragile.org>

E-mail: mosaiques@xfragile.org

Association Nationale du Syndrome X Fragile

Web: <http://www.multimania.com/xfralegoeland>

E-mail: xfralegoeland@multimania.com

Holanda

Fragiele X Syndrom

Web: http://up.to/fragile_X

Inglaterra

The Fragile X Society of England

Web: <http://www.fragilex.org.uk>

E-mail: lesleywalker@fragilex.k-web.co.uk

Irlanda

Irish Fragile X Society

Web: <http://www.fragilex-ireland.org>

E-mail: info@fragilex-ireland.org

Italia

Associazione Italiana Sindrome X Fragile

Web: <http://www.xfragile.it/>

E-mail: info@fragile.it

Noruega

Foreningen for Fragile X-Syndrom
E-mail: elizabeth.claudi.Nielsen@dnb.no

Portugal

Associação Portuguesa da Síndrome do X Frágil
Web: <http://www.fragile.org.pt/>
E-mail: ntbastos@telepac.pt

Suecia

Fraxa Sweden
Web: <http://www.fragile-x.nu/>
E-mail: fragilexnu@hotmail.com

Suiza

Association Suisse du Syndrome de l' X Fragile
Web: <http://www.x-fragil.org/x-fragile.org/>
E-mail: x_fragile@freesurf.ch

ESTADOS UNIDOS

FRAXA Research Foundation (EEUU)
Web: <http://www.fraxa.org>
E-mail: info@fraxa.org

National Fragile X Foundation (EEUU)
Web: <http://www.nfxf.org>
E-mail: natlfx@sprintmail.com

The Northern California Fragile X Association
Web: <http://members.aol.com/nclfxa/northern.htm>
E-mail: NoCalFXA@aol.com

The Fragile X Association of Southern California
Web: <http://www.fraxsocal.org/>
E-mail: info@fraxsocal.org

Conquer Fragile X Foundation
Web: <http://www.cfxf.org/>
E-mail: mail@cfxf.org

Fraxa Illinois Chapter

Web: <http://www.topsail.com/fraxahome.htm>

E-mail: jagamp2@aol.com

Fragile X Alliance Ohio

Web: <http://www.fragilexohio.org>

E-mail: fraxaohio@adelphia.net

Carolina Fragile X Project

Web: <http://www.fpg.unc.edu/~FX>

CANADÁ

Fragile X Research foundation of Canada

Web: <http://www.fragile-x.ca>

E-mail: FXRFC@ibm.net

Fragilex BC British Columbia

Web: <http://fragilexbc.tripod.com/fragilexbc/>

E-mail: fragilex-bt@telus.net

Ongwanada Fragile X Resource Center Canada

E-mail: bvlee@kos.net

bevanlee@sympatico.ca

AUSTRALIA

Fragile X Association of Australia - New South Wales

Web: <http://www.ozemail.com.au/~fraxilex.index.html>

E-mail: fragilex@ozemail.com.au

Fragile X Alliance Inc.

E-mail: jcohen@travelclinic.com.au

Western Australia Fragile X Support Group

E-mail: DebraD@mcwgroup.com.au

Queensland Fragile X Association

E-mail: d.birney@up.net.au

ASIA

Arabia Saudí

E-mail: alswailem@kfshrc.edu.sa

Taiwan

Taiwan Fragile X Association

E-mail: tcdac@gsn.gov.tw

Turquía

Turkish Fragile X Syndrome Research Association

E-mail: rose@TURK.NET

ANEXO III

ORGANISMOS CENTRALES Y ENTIDADES DEPENDIENTES DE LA ADMINISTRACIÓN DEL ESTADO

Ministerio de Educación, Cultura y Deporte
Alcalá 34-36
28012 MADRID
Tel.: 91 701 80 00
Fax: 91 701 86 00

Dirección General de Educación,
Formación Profesional
e Innovación Educativa
Alcalá 34
28014 MADRID
Tel.: 91 701 84 35
Fax: 91 701 86 33

Subdirección General de Acción Educativa
Los Madraza 15-17
28014 MADRID
Tel.: 91 701 80 80
Fax: 91 701 86 35

Centro de Investigación y Documentación
Educativa (CIDE)
General Oráa 55
28006 MADRID
Tel.: 91 745 94 00
Fax: 91 745 94 36 / 37

Ministerio de Sanidad y Consumo
Paseo del Prado 18-20
28014 MADRID
Tel.: 91 596 10 90 / 89 / 91

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
Agustín de Bethencourt 4
28071 MADRID
Tel.: 91 363 23 00 - 91 553 62 78
Fax: 91 363 23 73

Instituto Nacional de Empleo (INEM)
Virgen de Lluch 45
28027 MADRID
Tel.: 91 519 45 36
Fax: 91 377 58 81 / 87

Instituto Nacional de la Seguridad Social
(INSS)
Padre Damián 4
28027 MADRID
Tel.: 91 568 83 00
Fax: 91 561 10 51 - 91 563 20 85 / 29 08

Dirección General de Acción Social,
del Menor y de la Familia
José Abascal 39
28003 MADRID
Tel.: 91 367 70 00
Fax: 91 363 74 58 / 81 20

Instituto de Migraciones y Servicios
Sociales (IMSERSO)
Av. de la Ilustración s/n
c/v Ginzo de Limia 58
28029 MADRID
Tel.: 91 347 88 88 - 86 00
Fax: 91 347 85 95

Real Patronato sobre Discapacidad
Secretaría General
Serrano 140
28006 MADRID
Tel.: 91 745 24 43
Fax: 91 411 55 02

ANEXO IV

ORGANISMOS Y ENTIDADES DE ÁMBITO AUTONÓMICO Y PROVINCIAL

ANDALUCÍA

Presidencia de la Junta de Andalucía
Av. de Roma s/n
41071 SEVILLA
Tel.: 95 459 75 00 - Fax: 95 459 75 22

Consejería de Salud
Av. de la Innovación s/n
41071 SEVILLA
Tel.: 95 455 81 00 - Fax: 95 455 81 73

Consejería de Educación y Ciencia
Av. República Argentina 21
41071 SEVILLA
Tel.: 95 455 84 00 - Fax: 95 427 83 68

Consejería de Asuntos Sociales
Av. Héroes de Toledo s/n
41071 SEVILLA
Tel.: 95 455 51 00 - Fax: 95 455 52 42

Instituto Andaluz de Servicios Sociales
Av. Héroes de Toledo s/n (edif. Hytasa)
41071 SEVILLA
Tel.: 95 455 40 00

Almería

Dirección Provincial de Asuntos Sociales
Pza. de la Concordia s/n
04071 ALMERÍA
Tel.: 950 25 65 21 - Fax: 950 25 64 57

Centro Base
Ctra. de Ronda s/n
(edif. Bola Azul 4ª Planta)
04009 ALMERÍA
Tel.: 950 27 63 06 - Fax: 950 27 63 12

Cádiz

Delegación Provincial de Asuntos Sociales
Blas Infante 16
11071 CÁDIZ
Tel.: 956 24 11 00 - Fax: 956 26 22 13

Centro Base
San Germán 3
11004 CÁDIZ
Tel.: 956 22 24 02 - 08
Fax: 956 22 16 71

Córdoba

Delegación Provincial de Asuntos Sociales
Sevilla 14
14071 CÓRDOBA
Tel.: 957 49 91 00 - Fax: 957 48 80 54

Centro Base
Av. de las Ollerías
14001 CÓRDOBA
Tel.: 957 48 03 75 - 33 93
Fax: 957 48 58 96

Granada

Delegación Provincial de Asuntos Sociales
Ancha de Gracia 6
18071 GRANADA
Tel.: 958 25 09 62 - Fax: 958 26 28 36

Centro de Base
Ctra. de Alfácar 13 (Polígono la Cartuja)
18011 GRANADA
Tel.: 958 15 25 62 - 23 66 - 70 07
Fax: 958 17 06 83

Huelva

Delegación Provincial de Asuntos
Sociales
Fernando el Católico 14
21071 HUELVA
Tel.: 959 25 18 43 - Fax: 959 25 23 26

Centro Base
Hermandades s/n
21003 HUELVA
Tel.: 959 23 41 62 - 49 08 - 49 53
Fax: 959 22 50 30

Jaén

Delegación Provincial de Asuntos
Sociales
Paseo de la Estación 19 - 5º y 6º
23071 JAÉN
Tel.: 953 21 75 00 - Fax: 953 21 75 09

Centro Base
Linares 4
23008 JAÉN
Tel.: 953 22 03 14 - Fax: 953 27 50 43

Málaga

Delegación Provincial de Asuntos
Sociales
Av. Manuel Agustín Heredia 26 - 4º
29071 MÁLAGA
Tel.: 95 221 68 51 - 04 12
Fax: 95 221 04 11

Centro Base
Pza. Diego Vázquez Otero 5
(edif. Torre Almenara)
29007 MÁLAGA
Tel.: 95 239 06 66
Fax: 95 239 45 66

Sevilla

Delegación Provincial de Asuntos
Sociales
Pajes del Corro 90
41071 SEVILLA
Tel.: 95 448 85 00
Fax: 95 448 85 25

Centro Base
Madre Dolores Márquez s/n
(edif. Puerta de Córdoba)
41003 SEVILLA
Tel.: 95 437 12 12
Fax: 95 490 71 76

ARAGÓN

Presidencia de la Diputación General
de Aragón
Paseo María Agustín 36
50071 ZARAGOZA
Tel.: 976 71 40 00

Departamento de Educación y Cultura
Paseo María Agustín 36 (edif. Pignatelli)
50071 ZARAGOZA
Tel.: 976 71 40 00 - Fax: 976 71 49 03

Departamento de Sanidad, Bienestar
Social y Trabajo
Paseo María Agustín 36 (edif. Pignatelli)
50071 ZARAGOZA
Tel.: 976 71 40 00 - Fax: 976 71 43 39

Instituto Aragonés de Servicios Sociales
(IASS)
Con. de las Torres 47-49
50008 ZARAGOZA
Tel.: 976 59 19 65

Huesca

Delegación Provincial del Instituto
Aragonés de Servicios Sociales
Pza. Santo Domingo 3-4
22001 HUESCA
Tel.: 974 22 34 26 - Fax: 974 24 42 64

Centro Base
Costa 24 - Bajos
22002 HUESCA
Tel.: 974 22 56 50

Teruel

Delegación Provincial del Instituto
Aragonés de Servicios Sociales
Av. Sanz Gadea 11
44002 TERUEL
Tel.: 978 62 12 60 - Fax: 978 62 12 52

Centro Base
Av. Sanz Gadea 2 - Bajo
44002 TERUEL
Tel.: 978 62 14 74 - Fax: 978 62 05 54

Zaragoza

Delegación Provincial del Instituto
Aragonés de Servicios Sociales
Paseo Rosales 28 duplicado
50008 ZARAGOZA
Tel.: 976 59 75 00 - Fax: 976 59 88 08

Centro Base
Santa Teresa 19-21
50006 ZARAGOZA
Tel.: 976 55 41 06

ASTURIAS

Presidencia del Principado de Asturias
Suárez de la Riva 11
33071 OVIEDO
Tel.: 98 510 55 00 - Fax: 98 510 67 73

Consejería de Servicios Sociales
General Elorza 2
33001 OVIEDO
Tel.: 98 510 65 00 - Fax: 98 510 65 20

Centro Base
Pza. de América 8
33005 OVIEDO
Tel.: 98 523 65 54 - Fax: 98 525 88 10

Centro Base
Emilio Tuya 2-8
33202 GIJÓN
Tel.: 98 533 48 44 - Fax: 98 536 77 43

ISLAS BALEARES

Presidencia de la Comunidad Autónoma
y Gobierno de las Islas Baleares
La Llotja de Mar 3
07012 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 17 65 65 - Fax: 971 17 65 58

Consejería de Educación, Cultura y
Deportes
Sant Feliu 8
07012 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 17 65 00 - Fax: 971 17 65 02

Consejería de Sanidad y Consumo
Cecilio Metelo 18
07071 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 72 68 61 - Fax: 971 72 81 17

Consejería de Fomento
Av. Gabriel Alomar y Villalonga 33
07006 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 17 68 00
Fax: 971 17 68 01 - 02

Consejería de Trabajo y Formación
Pza. del Caudillo 1
07071 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 17 63 00 - Fax: 971 17 63 01

Consejería de Presidencia
Pza. Tarazonas 4
07012 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 17 65 65

Dirección General de Acción Social
Pza. de Tarazonas 4
07012 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 17 65 65 - Fax: 971 17 65 55

Centro Base
Juan Maragall 17 A
07006 PALMA DE MALLORCA
Tel.: 971 46 46 00 - Fax: 971 46 49 51

CANARIAS

Presidencia del Gobierno de Canarias
Plaza de 25 de Julio 1
38071 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Tel.: 922 60 15 00 - Fax: 922 60 15 57

Vicepresidencia del Gobierno de Canarias
Pza. Doctor Rafael O'Shanahan 1
35071 LAS PALMAS DE
GRAN CANARIA
Tel.: 928 45 21 00
Fax: 928 45 21 44

Consejería de Educación, Cultura
y Deportes
J. R. Hamilton 14 (edif. Mabell)
38071 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Tel.: 922 60 16 00 - Fax: 922 60 17 41

Consejería de Sanidad y Consumo
Rbla. General Franco 53
38006 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Tel.: 922 60 42 60 - Fax: 922 28 09 13

Consejería de Obras Públicas, Vivienda
y Aguas
Arrieta s/n
35071 LAS PALMAS DE
GRAN CANARIA
Tel.: 928 38 00 00 - Fax: 928 36 61 34

Consejería de Política Territorial y Medio
Ambiente
Rambla General Franco 149
(ed. Mónaco)
38006 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Tel.: 922 47 62 00 - Fax: 922 47 62 40

Consejería de Empleo y Asuntos Sociales
Domicilio 1: Leoncia Rodríguez 7 - 5ª pl.
38071 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Tel.: 922 20 80 08 - Fax: 922 22 91 47

Consejería de Empleo y Asuntos Sociales
Domicilio 2: Campoamor 20
35071 LAS PALMAS DE
GRAN CANARIA
Tel.: 928 45 24 12 - Fax: 928 45 24 52

Las Palmas de Gran Canaria

Dirección General de Servicios Sociales
Agustín Millares Carló 18
(edif. Servicios Múltiples)
35071 LAS PALMAS DE
GRAN CANARIA
Tel.: 928 30 61 83 - Fax: 928 30 62 15

Centro Base
Pza. Fuente Luminosa 4 (edif. Tamarco)
35004 LAS PALMAS DE
GRAN CANARIA
Tel.: 928 45 23 51/79
Fax: 928 45 23 83

Santa Cruz de Tenerife

Dirección General de Servicios Sociales
Av. Benito Pérez Armas 4
38007 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Tel.: 922 60 44 44
Fax: 922 60 44 37 - 23

Centro Base
San Sebastián 53 (edif. Príncipe Felipe)
38005 SANTA CRUZ DE TENERIFE
Tel.: 922 60 45 00 - Fax: 922 60 45 01

CANTABRIA

Presidencia de la Diputación Regional de Cantabria

Casimiro Sainz 4
39071 SANTANDER
Tel.: 942 20 71 00 - Fax: 942 20 72 14

Consejería de Cultura y Deporte
Vargas 53 - 7ª pl.
39010 SANTANDER
Tel.: 942 20 74 40 - Fax: 942 20 74 62

Consejería de Educación y Juventud
Vargas 53 7ª pl.
39010 SANTANDER
Tel.: 942 20 74 33(Fax: 942 20 74 62

Consejería de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
Marqués de la Hermita 8
39009 SANTANDER
Tel.: 942 20 77 05 - Fax: 942 20 77 06

Dirección Regional de Bienestar Social
Lealtad 23
39071 SANTANDER
Tel.: 942 31 37 61

Centro Base
Pza. Cañadio s/n
39003 SANTANDER
Tel.: 942 22 96 12 - Fax: 942 36 39 01

CASTILLA - LA MANCHA

Presidencia de la Junta de Comunidades
Pza. del Conde 2
45071 TOLEDO
Tel.: 925 267600 . Fax: 925 221662

Consejería de Educación y Cultura
Pza. Cardenal Silicio s/n
45071 TOLEDO
Tel.: 925 26 74 00 - Fax: 925 26 74 89

Consejería de Sanidad
Av. de Francia 4
45071 TOLEDO
Tel.: 925 26 72 00 - Fax: 925 26 72 68

Consejería de Industria y Trabajo
Pza. Santiago de los Caballeros 5
45071 TOLEDO
Tel.: 925 26 78 00 - Fax: 925 21 55 64

Consejería de Obras Públicas
Paseo Cristo de la Vega s/n
45071 TOLEDO
Tel.: 925 26 69 00

Consejería de Bienestar Social
Av. de Francia 4
45071 TOLEDO
Tel.: 925 26 72 00 - Fax: 925 26 71 54

Albacete

Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social
Paseo Simón Abril 10
02071 ALBACETE
Tel.: 967 22 35 35 - Fax: 967 50 13 20

Centro Base
Fátima 15
02004 ALBACETE
Tel.: 967 22 30 31 - Fax: 967 50 56 82

Ciudad Real

Delegación Provincial de la Consejería Postas, 20
13071 - CIUDAD REAL
Tf. 926 21 25 00 - Fax: 926 21 33 79

Centro Base
Ronda de Ciruela 22
13004 CIUDAD REAL
Tel.: 926 22 54 00 - Fax: 926 22 53 53

Cuenca

Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social
General Fanjul 3 y 5
16071 CUENCA
Tel.: 969 21 20 01 - Fax: 969 23 51 39

Centro Base
Fernando Zobel 1
16002 CUENCA
Tel.: 969 22 40 67

Guadalajara

Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social
Paseo Dr. Fernández Iparraguirres 1
19071 GUADALAJARA
Tel.: 949 22 44 12 - Fax: 949 23 03 84

Centro Base
Av. de Castilla 12
19002 GUADALAJARA
Tel.: 949 22 25 00 - Fax: 949 22 28 62

Toledo

Delegación Provincial de la Consejería de Bienestar Social
Núñez de Arce 24
45071 TOLEDO
Tel.: 925 22 45 73 - Fax: 925 21 60 63

Centro Base
Av. Castilla - La Mancha
45003 TOLEDO
Tel.: 925 22 69 08 - 12
Fax: 925 25 35 89

CASTILLA Y LEÓN

Presidencia de la Junta de Castilla y León
Ctra. de Rueda km. 3,5
47071 VALLADOLID
Tel.: 983 41 11 00 - Fax: 983 41 12 69

Consejería de Educación y Cultura
Autovía Puente Colgante s/n
(Monasterio Nuestra Señora del Prado)
47071 VALLADOLID
Tel.: 983 41 15 00 - Fax: 983 41 15 27

Consejería de Medio Ambiente y Ordenación del Territorio
Nicolás Salmerón 4
47071 VALLADOLID
Tel.: 983 41 17 00 - Fax: 983 41 17 15

Consejería de Fomento
Rigoberto Cortejoso 14
47071 VALLADOLID
Tel.: 983 41 90 00 - Fax: 983 41 99 00

Consejería de Industria, Comercio y Turismo
Jesús Ribero Meneses s/n
47071 VALLADOLID
Tel.: 983 41 40 00 - Fax: 983 41 40 40

Consejería de Sanidad y Bienestar Social
Av. de Burgos 5
47071 VALLADOLID
Tel.: 983 41 36 00

Ávila

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Ntra. Sra. de Sonsoles 47
05002 ÁVILA
Tel.: 920 22 75 00 - Fax: 920 25 13 50

Centro Base
Virreina María Dávila 7
05001 ÁVILA
Tel.: 920 22 13 16 - Fax: 920 25 58 61

Burgos

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Julio Sáez de la Olla 5
09005 BURGOS
Tel.: 947 23 07 12 - Fax: 947 21 44 67

Centro Base
Juan de Padilla 7
09006 BURGOS
Tel.: 947 22 74 00 - Fax: 947 22 51 58

León

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Modesto La Fuente 5
24004 LEÓN
Tel.: 987 25 66 12 - Fax: 987 20 55 69

Centro Base
Av. José Aguado 36 bajo
24005 LEÓN
Tel.: 987 20 20 51 - 23 08
Fax: 987 26 21 74

Palencia

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Valentín Calderón 2
34001 PALENCIA
Tel.: 979 75 24 11 - Fax: 979 75 20 25

Centro Base
Pza. Pío XII 2 - bajo
34002 PALENCIA
Tel.: 979 74 47 33 - Fax: 979 74 47 33

Salamanca

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Correhuela 18
37001 SALAMANCA
Tel.: 923 21 61 01 - Fax: 923 21 43 01

Centro Base
La Parra 17
37001 SALAMANCA
Tel.: 923 27 14 72 - Fax: 923 27 19 89

Segovia

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Doctor Laguna 4
40001 SEGOVIA
Tel.: 921 46 19 75 - 79 - 78
Fax: 921 46 19 77

Centro Base
Muerte y Vida 10
40005 SEGOVIA
Tel.: 921 42 32 62

Soria

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Paseo del Espolón 2
42001 SORIA
Tel.: 975 22 05 55 - Fax: 975 22 17 95

Centro Base
Numancia 30
42001 SORIA
Tel.: 975 22 88 11

Valladolid

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Dos de Mayo 14-16
47004 VALLADOLID
Tel.: 983 30 68 88 - Fax: 983 30 15 96

Centro Base
Cardenal Torquemada 52
47010 VALLADOLID
Tel.: 983 26 63 62 - Fax: 983 26 49 61

Zamora

Gerencia Territorial de Servicios Sociales
Santa Teresa 26
49013 ZAMORA
Tel.: 980 52 15 28 - Fax: 980 51 77 65

Centro Base
Av. Requejo 28
49003 ZAMORA
Tel.: 980 52 30 38 - Fax: 980 51 92 56

CATALUÑA

Presidencia de la Generalitat de Catalunya
Pza. San Jaume s/n
08071 BARCELONA
Tel.: 93 402 46 00 - Fax: 93 318 34 88

Departamento de Cultura
Rambla de Santa Mónica 8
08002 BARCELONA
Tel.: 93 318 50 04 - 316 27 00
Fax: 93 316 27 01

Departamento de Sanidad y Seguridad Social
Travessera de les Corts 131-159
08028 BARCELONA
Tel.: 93 227 29 00 - Fax: 93 227 29 90

Departamento de Enseñanza
Vía Augusta 202
08034 BARCELONA
Tel.: 93 400 69 00 - Fax: 93 400 69 80

Departamento de Trabajo
Sepúlveda 148-150
08071 BARCELONA
Tel.: 93 426 29 28 - 228 57 57

Departamento de Bienestar Social
Pza. de Pau Vila 1 (Palau de Mar)
08003 BARCELONA
Tel.: 93 483 10 00 - Fax: 93 483 11 11

Barcelona

C.A.D. 3
Badal 102
08014 BARCELONA
Tel.: 93 331 21 62 - 66
Fax: 93 331 27 70

C.A.D. 10
Casanova 36
08011 BARCELONA
Tel.: 93 323 29 66 - Fax: 93 323 21 13

C.A.D. 4
Prat de la Riva 30 - 32
08222 TARRASA BARCELONA
Tel.: 93 785 83 00 - Fax: 93 731 81 38

C.A.D. Paralel Equipo de Valoración de Adultos
Av. Paralel 145
08004 BARCELONA
Tel.: 93 425 22 44 - 57 38
Fax: 93 425 39 06

C.A.D. Infantil de Grassot
Grassot 3 4º
08025 BARCELONA
Tel.: 93 458 99 08 - Fax: 93 458 99 07

C.A.D. de Badalona
Av. Marqués de Montroig 64
08912 Badalona (BARCELONA)
Tel.: 93 387 41 08 - Fax: 93 398 74 78

Gerona

Delegación Territorial de Bienestar Social
Emili Grahit 2
17071 GERONA
Tel.: 972 21 70 12 - Fax: 972 20 71 25

C.A.D. 5
Emili Grahit 2
17071 GERONA
Tel.: 972 21 70 12 - Fax: 972 20 71 25

Lérida

Delegación Territorial de Bienestar Social
Pza. de la Sal 6 - 2º
25007 LÉRIDA
Tel.: 973 23 00 27 - Fax: 973 24 51 71

C.A.D. 6
Av. del Segre 5
25007 LÉRIDA
Tel.: 973 24 41 00 - Fax: 973 23 98 21

Tarragona

Delegación Territorial de Bienestar Social
Av. de Andorra 9
43071 TARRAGONA
Tel.: 977 21 35 00 - 34 71
Fax: 977 22 13 39

C.A.D.7
Av. de Andorra 9 - bajos
43071 TARRAGONA
Tel.: 977 21 34 71 - Fax: 977 22 13 39

EXTREMADURA

Presidencia de la Junta de Extremadura
Pza. del Rastro s/n
06800 Mérida (BADAJOZ)
Tel.: 924 38 14 38 - Fax: 924 38 14 58

Consejería de Presidencia y Trabajo
Av. de Guadiana s/n
06800 Mérida (BADAJOZ)
Tel.: 924 38 50 83 - Fax: 924 38 58 36

Consejería de Educación y Juventud
Santa Julia 5
06800 Mérida (BADAJOZ)
Tel.: 924 38 11 00 - Fax: 924 38 11 16

Consejería de Bienestar Social
Av. de Roma s/n
06800 Mérida (BADAJOZ)
Tel.: 924 38 53 48 - Fax: 924 38 56 39

Badajoz

Servicio Territorial de Bienestar Social
Ronda del Pilar 6-8-22
06071 BADAJOZ
Tel.: 924 25 68 61 - 57 13 - 23 44 00
Fax: 924 24 30 58 - 23 38 35

Centro Base
Agustina de Aragón 18 A
06004 BADAJOZ
Tel.: 924 23 79 04 - 71 01
Fax: 924 24 04 34

Cáceres

Servicio Territorial de Bienestar Social
Alfereces Provisionales 1
10071 CÁCERES
Tel.: 927 22 04 04 - 25 24 00
Fax: 927 25 24 68

Centro Base
Pza. de Gante 3
10001 CÁCERES
Tel.: 927 22 72 00 - Fax: 927 22 19 78

GALICIA

Presidencia de la Xunta de Galicia
Palacio de Rajoy
15700 Santiago de Compostela
(A CORUÑA)
Tel.: 981 54 54 00 - Fax: 981 56 64 56

Consejería de Cultura y
Comunicación Social
Otero Pedrayo s/n
(Ed. Administrativo San Cayetano)
15700 Santiago de Compostela
(A CORUÑA)
Tel.: 981 54 54 00 - Fax: 981 56 58 36

Consejería de Familia, Mujer y Juventud
Otero Pedrayo s/n
(Ed. Administrativo San Cayetano)
15700 Santiago de Compostela
(A CORUÑA)
Tel.: 981 54 54 00

Consejería de Educación y
Ordenación Universitaria
Otero Pedrayo s/n
(Ed. Administrativo San Cayetano)
15700 Santiago de Compostela
(A CORUÑA)
Tel.: 981 54 54 00 - Fax: 981 56 44 26

Consejería de Justicia, Interior y
Relaciones Laborales
Otero Pedrayo s/n
(Ed. Administrativo San Cayetano)
15700 Santiago de Compostela
(A CORUÑA)
Tel.: 981 54 54 00

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales
Otero Pedrayo s/n
(Ed. Administrativo San Cayetano)
15700 Santiago de Compostela
(A CORUÑA)
Tel.: 981 54 54 00 - Fax: 981 56 14 54

A Coruña

Área de Servicios Sociales
Concepción Arenal 7-9
15006 A CORUÑA
Tel.: 981 28 81 88 - Fax: 981 13 31 49

Delegación Provincial de Sanidad y
Servicios Sociales
Rúa Gregorio Hernández 2-4
15071 A CORUÑA
Tel.: 981 18 58 00 - Fax: 981 18 58 01

Centro Base
Concepción Arenal 7-9
15006 A CORUÑA
Tel.: 981 28 81 88 - Fax: 981 13 31 49

Centro Base
Sánchez Calviño 52-58 - bajo
15404 El Ferrol (A CORUÑA)
Tel.: 981 32 25 74 - Fax: 981 32 25 74

Lugo

Área de Servicios Sociales
Dr. García Portela 11
27002 LUGO
Tel.: 982 22 27 68 - Fax: 982 22 49 24

Delegación Provincial de Sanidad y
Servicios Sociales
Rúa Montevideo 9
27071 LUGO
Tel.: 982 29 40 86 - Fax: 982 29 40 88

Centro Base
Sierra de Ancares 68 - bajo
27003 LUGO
Tel.: 982 22 78 11 - Fax: 982 22 55 09

Orense

Área de Servicios Sociales
Antonio Sáez Díez 81 - bajo
32003 ORENSE
Tel.: 988 38 62 12 - Fax: 988 38 61 51

Delegación Provincial de Sanidad y
Servicios Sociales
Av. de Zamora 13
32071 ORENSE
Tel.: 988 38 63 00 - Fax: 988 38 63 02

Centro Base
Av. Sáez Díez 33 - bajo
32003 ORENSE
Tel.: 988 38 61 61 - Fax: 988 38 61 51

Pontevedra

Área de Servicios Sociales
Cánovas del Castillo s/n
36271 Vigo (PONTEVEDRA)
Tel.: 986 81 72 00 - Fax: 986 81 72 01

Delegación Provincial de Sanidad y
Servicios Sociales
Av. de Vigo 16
36071 PONTEVEDRA
Tel.: 986 80 58 00 - Fax: 986 80 58 02

Centro Base
Conde Torrecedeira 99
36202 Vigo (PONTEVEDRA)
Tel.: 986 29 90 00 - Fax: 986 29 90 00

MADRID

Presidencia de la Comunidad de Madrid
Puerta del Sol, 7
28013 MADRID

Consejería de Presidencia
Puerta del Sol, 7
28013 - Madrid
Tel. 91 580 20 83

Consejería de Economía e
Innovación Tecnológica
Príncipe de Vergara 132
28002 MADRID
Tel.: 91 580 22 00

Consejería de Educación
Alcalá 30-32
28014 MADRID
Tel.: 91 720 00 00

Dirección General de Promoción Educativa
Alcalá Galiano, 4
28010 MADRID
Tel.: 91 720 08 29 - Fax: 91 720 08 07

Consejería de Sanidad
O'Donell 50
28009 MADRID
Tel.: 91 586 70 00

Dirección General de Salud Pública
O'Donell 52
28009 MADRID
Tel.: 91 586 72 48 - Fax: 91 586 71 09

Consejería de Servicios Sociales
Alcalá, 63
28014 MADRID
Tel.: 91 420 69 00

Consejería de Trabajo
Santa Hortensia, 30
28022 - Madrid
Tel.: 91 580 22 00

Instituto Madrileño de la Salud
(IMSALUD)
Sagasta 6
28004 MADRID
Tel.: 91 338 75 80 / 77 82
Fax: 91 522 53 12

Servicio Social de Minusválidos
Pza. Carlos Trías Beltrán 7
(edif. Sollube)
28020 MADRID
Tel.: 91 580 36 72 - Fax: 91 580 36 80

Centro Base nº 1
Maudes 26
28003 MADRID
Tel.: 91 554 78 00 - Fax: 91 533 14 38

Centro Base nº 2
Melquíades Bencinto 15
28018 MADRID
Tel.: 91 552 10 04 - Fax: 91 501 82 65

Centro Base nº 3
Paseo de las Delicias 65
28045 MADRID
Tel.: 91 527 00 91 - Fax: 91 530 51 87

Centro Base nº 4
Av. de Alcorcón 3
28936 Móstoles MADRID
Tel.: 91 646 30 68 - Fax: 91 646 25 34

Centro Base nº 5
Agustín Calvo 4
28043 MADRID
Tel.: 91 388 02 02 - Fax: 91 759 03 56

Centro Base nº 6
Mercedes Arteaga 18
28019 MADRID
Tel.: 91 472 92 01 - Fax: 91 471 84 41

**EQUIPOS ATENCIÓN TEMPRANA
(E.A.T.)**

E.A.T. La Cabrera - Lozoyuela
Carlos Ruiz, 6
28751 - La Cabrera (MADRID)
Tel.: 91 868 85 68

E.A.T. Alcobendas - S.S. de los Reyes
Avda. Bautanal, 18 - 5º
28700 - S.S. de los Reyes (MADRID)
Tel.: 91 658 89 90

E.A.T. Colmenar Viejo - Tres Cantos
Ctra. Colmenar, Km. 12,800
28049 - MADRID
Tel.: 91 372 16 94

E.A.T. Alcorcón
Sahagú, s/n.
C.P. Bellas Vistas
28924 - Alcorcón (MADRID)
Tel. 91 611 17 03

E.A.T. Aranjuez
Hospital, 3 - bajo
28300 - Aranjuez (MADRID)
Tel.: 91 891 17 45

E.A.T. Getafe
Avda. de las Iudades, s/n.
28903 - Getafe (MADRID)
Tel.: 91 683 2147

E.A.T. Fuenlabrada
Travesía de la Arena, s/n.
28944 - Fuenlabrada (MADRID)
Tel.: 91 606 5751

E.A.T. Leganés
Inst. Octavio Paz
Avd. de la Mancha, 2
28915 - Leganés (MADRID)
Tel.: 91 687 31 46

E.A.T. Mostoles
Libertad, 28 - 1º - esc. izda.
28937 - Mostoles (MADRID)
Tel.: 91 646 0267

E.A.T. Navalcarnero
Constitución, 27
28600 - Navalcarnero (MADRID)
Tel.: 91 811 40 28

E.A.T. Parla
Alcorcón, s/n.
28980 - Parla (MADRID)
Tel.: 91 605 20 82

E.A.T. Alcalá de Henares
Avda. Castilla, s/n.
28802 - Alcalá de Henares (MADRID)
Tel.: 91 883 62 80

E.A.T. Coslada - San Fernando
Nazario de Calonge, s/n.
28830 - San Fernando de Henares
(MADRID)
Tel.: 91 671 23 16

E.A.T. Arganda - Loeches
Edif. Zoco de Arganda, 4º
28500 - Arganda del Rey (MADRID)
Tel.: 91 870 30 32

E.A.T. Torreldones
Ctra. Torreldones, 35
28250 - Torreldones (MADRID)
Tel.: 91 859 2894

E.A.T. Villanueva de la Cañada
Real, 7 - bajo izda.
28691 - Villanueva de la Cañada (MADRID)
Tel.: 91 815 52 72

E.A.T. Tetuán
Magnolia, 81
28029 - MADRID
Tel.: 91 323 22 31

E.A.T. Hortaleza
Mar Caspio, 6
28033 - MADRID
Tel.: 91 381 73 47

E.A.T. San Blas
Las Musas, 11
28022 - MADRID
Tel.: 320 90 46

E.A.T. Latina
Plaza de Anozibar, s/n.
28025 - MADRID
Tel.: 91 465 0038

E.A.T. Villa de Vallecas
Rafael Hernández Hijicos, 32
28038 - MADRID
Tel.: 91 777 33 56

E.A.T. Puente de Vallecas
Luis Marín, 1
28038 - MADRID
Tel.: 91 303 9979

E.A.T. Villaverde
Fernando Ortiz, s/n.
28041 - MADRID
Tel.: 91 317 69 66

MURCIA

Presidencia de la Región de Murcia
Acisclo Díaz s/n
(Palacio de San Esteban)
30071 MURCIA
Tel.: 968 36 20 00 - Fax: 968 29 24 06

Consejería de Cultura y Educación
Gran Vía 42 - 2ª esc. - 4º C
30007 MURCIA
Tel.: 968 36 20 00 - Fax: 968 23 59 77

Consejería de Industria, Trabajo y Turismo
Av. Teniente Flomesta s/n
30071 MURCIA
Tel.: 968 36 20 00 - Fax: 968 36 23 42

Consejería de Sanidad y Política Social
Ronda de Levante 11 - 5ª pl.
30008 MURCIA
Tel.: 968 36 20 00 - Fax: 968 24 66 12

Instituto de Servicios Sociales (ISSORM)
Alonso Espejo s/n
30071 MURCIA
Tel.: 968 36 20 92 - Fax: 968 23 33 42

Centro Base
Greco 4
30008 MURCIA
Tel.: 968 23 23 07 - 20 07 02 - 03
Fax: 968 24 36 21

Centro Base
Alameda de San Antón 29
30205 Cartagena (MURCIA)
Tel.: 968 53 44 57 - 43 38
Fax: 968 31 47 57

NAVARRA

Presidencia de la Diputación Foral de Navarra
Av. San Ignacio 1 (Palacio de Navarra)
31002 PAMPLONA
Tel.: 948 42 70 00 - Fax: 948 22 20 54

Departamento de Educación y Cultura
Santo Domingo s/n
31071 PAMPLONA
Tel.: 948 42 65 00 - Fax: 948 42 65 94

Departamento de Industria, Comercio,
Turismo y Trabajo
Blas de la Serna 1
31002 PAMPLONA
Tel.: 948 42 76 45 - Fax: 948 42 35 94

Departamento de Salud
Ciudadela 5
31001 PAMPLONA
Tel.: 948 42 70 00 - Fax: 948 22 01 31

Departamento de Bienestar Social
González Tablas s/n
31071 PAMPLONA
Tel.: 948 42 69 00 - Fax: 948 24 01 08

Instituto Navarro de Bienestar Social
González Tablas s/n
31002 PAMPLONA
Tel.: 948 42 69 00 - Fax: 948 24 01 08

Centro Base
Cuesta de la Reina, 3 bajo
31011 PAMPLONA
Tel.: 948 26 98 00 - Fax: 948 17 02 42

PAÍS VASCO

Presidencia del Gobierno Vasco
Navarra 2
01006 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 18 79 00 - Fax: 945 18 78 30

Departamento de Cultura
Donostia San Sebastián 1
01010 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 01 80 00 - Fax: 945 18 95 35

Departamento de Educación,
Universidades e Investigación
Donostia San Sebastián 1
01010 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 01 80 00
Fax: 945 01 83 35 - 36

Departamento de Justicia, Economía,
Trabajo y Seguridad Social
Donostia San Sebastián 1
01010 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 01 80 00

Departamento de Ordenación del
Territorio, Vivienda y Medio Ambiente
Samaniego 2
01008 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 01 80 00

Departamento de Sanidad
Donostia San Sebastián 1
01010 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 01 80 00

Departamento de Transporte y
Obras Públicas
Olaguibel 38 (edif. Panticosa)
01004 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 18 05

Álava

Departamento de Bienestar Social de la
Diputación Foral de Álava
Gral. Álava 10 - 5º - Dpto. 5
01005 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 23 10 12 - Fax: 945 14 86 83

Centro Base
Manuel Iradier 27 bajo
01005 Vitoria (ÁLAVA)
Tel.: 945 23 31 90

Guipúzcoa

Departamento de Bienestar Social de la
Diputación Foral de Guipúzcoa
Av. de la Libertad 17-19
20004 San Sebastián (GUIPÚZCOA)
Tel.: 943 42 61 06

Centro Base
Podavines 1 - bajo
20010 San Sebastián (GUIPÚZCOA)
Tel.: 943 46 62 11 - Fax: 943 47 15 99

Vizcaya

Departamento de Bienestar Social de la
Diputación Foral de Vizcaya
Henao 5
48009 Bilbao (VIZCAYA)
Tel.: 94 420 80 00 - Fax: 94 420 71 82

Centro Base
Marcelino Oreja 3-5 - bajo
48010 Bilbao (VIZCAYA)
Tel.: 94 420 78 02 - Fax: 94 420 69 23

LA RIOJA

Presidencia del Consejo de Gobierno de la
Comunidad Autónoma de La Rioja
Vara del Rey 3
26071 LOGROÑO
Tel.: 941 29 11 00

Consejería de Educación, Cultura y
Juventud
Portales 2
26071 LOGROÑO
Tel.: 941 29 11 00 - Fax: 941 29 12 21

Consejería de Hacienda y
Promoción Económica
Vara del Rey 3
26071 LOGROÑO
Tel.: 941 29 11 00 - Fax: 941 29 11 91

Consejería de Obras Públicas, Transportes,
Urbanismo y Vivienda
Calvo Sotelo 15
26071 LOGROÑO
Tel.: 941 29 11 00 - Fax: 941 29 12 44

Consejería de Salud, Consumo y
Bienestar Social
Villamediana 17
26071 LOGROÑO
Tel.: 941 29 11 00

Dirección Provincial del IMSERSO
Muro de la Mata 13-14 - bajo
26001 LOGROÑO
Tel.: 941 24 70 77

Centro Base
Trinidad 13 - bajo
26005 LOGROÑO
Tel.: 941 20 18 22 - Fax: 941 20 18 24

VALENCIA

Presidencia de la Generalitat Valenciana
Caballeros 2
46071 VALENCIA
Tel.: 96 386 61 00

Consejería de Cultura, Educación y
Ciencia
Av. Campanar 32
46071 VALENCIA
Tel.: 96 386 65 00 - Fax: 96 386 65 70

Consejería de Sanidad
Roger de Lauria 19
46071 VALENCIA
Tel.: 96 386 66 00 - Fax: 96 386 66 07

Consejería de Empleo, Industria y
Comercio
Colón 32
46004 VALENCIA
Tel.: 96 386 68 00 - Fax: 96 386 68 03

Consejería de Bienestar Social
Paseo Alameda 16
46071 VALENCIA
Tel.: 96 386 67 00

Dirección General de Servicios Sociales
Colón 80
46071 VALENCIA
Tel.: 96 386 24 00

Alicante

Dirección Territorial de Servicios Sociales
Fernando Madroñal 52
03071 ALICANTE
Tel.: 96 590 07 00 - Fax: 96 590 07 10

Centro Base
Fernando Madroñal 52
03007 ALICANTE
Tel.: 96 590 07 18 - 09
Fax: 96 590 07 18

Centro Base
Óscar Esplá 35
03007 ALICANTE
Tel.: 96 592 03 61 - Fax: 96 590 07 18

Castellón

Dirección Territorial de Servicios Sociales
Pza. María Agustina 1 - 3º
12003 CASTELLÓN DE LA PLANA
Tel.: 964 35 84 00 - Fax: 964 35 80 81

Centro Base
Pza. María Agustina 1 - 3º
12003 CASTELLÓN DE LA PLANA
Tel.: 964 35 84 28 - Fax: 964 35 80 81

Valencia

Dirección Territorial de Bienestar Social y
Área de Trabajo
Barón de Cárcer 36
46001 VALENCIA
Tel.: 96 386 67 50 - Fax: 96 394 00 30

Centro Base
San José de Calasanz 30
46008 VALENCIA
Tel.: 96 386 79 00 - Fax: 96 386 99 09

CEUTA

Presidencia de la Ciudad de Ceuta
Pza. de África s/n
51001 CEUTA
Tel.: 956 52 82 00 - Fax: 956 51 44 70

Consejería de Economía y Hacienda
Pza. de África s/n
51001 CEUTA
Tel.: 956 52 82 00

Consejería de Educación y Cultura
Pza. de África s/n
51001 CEUTA
Tel.: 956 52 82 00

Consejería de Fomento y Medio Ambiente
Pza. de África s/n
51001 CEUTA
Tel.: 956 52 82 00

MELILLA

Presidencia de la Ciudad Autónoma de
Melilla
Pza. de España 1
52071 MELILLA
Tel.: 95 269 91 00

Consejería de Educación, Cultura,
Juventud y Deportes
Pza. de España 1
52071 MELILLA
Tel.: 95 269 91 00

Consejería de Bienestar Social y Sanidad
Pza. de España 1
52071 MELILLA
Tel.: 95 269 91 00

Dirección Provincial del IMSERSO
Querol 31
52004 MELILLA
Tel.: 95 267 31 98 - 32 55

Centro Base
Querol 31
52004 MELILLA
Tel.: 95 267 48 87 - Fax: 95 267 26 26

ANEXO V

CENTROS DE ATENCIÓN A PERSONAS CON DISCAPACIDAD PSÍQUICA

CAMP de Albacete
Alcalde Virgilio Martínez Gutiérrez 15
02006 ALBACETE
Tel.: 967 23 57 21 - Fax: 967 50 49 78

CAMP "Sta. Faz"
Cabo de las Huertas s/n
03540 Cabo de las Huertas (ALICANTE)
Tel.: 96 526 28 11 - Fax: 96 526 28 72

CAMP de Cabueñes
Ctra. de Cabueñes s/n
33394 Cabueñes (ASTURIAS)
Tel.: 98 513 04 55 - Fax: 98 513 10 33

CAMP Fuentes Blancas
Pasaje de Fuentes Blancas s/n
09193 Fuentes Blancas (BURGOS)
Tel.: 947 48 59 00 - Fax: 947 48 43 30

CAMP de Getafe
Vereda del Camuerzo 2
28905 Getafe (MADRID)
Tel.: 91 682 66 11 - Fax: 91 683 04 41

CAMP de Arganda
Av. del Instituto s/n
28500 Arganda del Rey (MADRID)
Tel.: 91 871 64 61 - 69 11
Fax: 91 870 01 42

CAMP La Salle
Av. de la Salle s/n
37008 SALAMANCA
Tel.: 923 19 27 38 - Fax: 923 19 27 37

CAMP Monte Mario
Monte Mario s/n
37700 Béjar (SALAMANCA)
Tel.: 923 40 31 75 - Fax: 923 41 00 14

CAMP "Ángel de la Guarda"
Camino del Peñon 1
42005 SORIA
Tel.: 975 22 24 12 - Fax: 975 23 12 70

CAMP la Atalaya
Ctra. de Tarazona Km. 2 (Apartado de Correos 37)
31500 Tudela (NAVARRA)
Tel.: 948 82 18 39 - Fax: 948 84 81 52

CAMP de Plasencia
Pedro Francisco González 2
10600 Plasencia (CÁCERES)
Tel.: 927 41 47 13 - 15 - Fax: 927 42 20

CAMP "Ntra. Sra. de las Cruces"
Alonso Martín 16
06400 Don Benito (BADAJOZ)
Tel.: 924 81 09 10 - 11 13
Fax: 924 81 09 12

CAMP "Reina Sofía"
San Martín 13 (Apartado de Correos 49)
28680 San Martín de Valdeiglesias (MADRID)
Tel.: 91 861 08 12
Fax: 91 861 24 68

CAMP "Reina Sofía"
Ctra. de Guimar - Arafo (El Chogo)
38500 Guimar (SANTA CRUZ DE TENERIFE)
Tel.: 922 51 17 50 - 19 50
Fax: 922 52 41 08



OTROS TÍTULOS DE LA DIRECCIÓN GENERAL DE PROMOCIÓN EDUCATIVA

OBRAS DENTRO DE LA COLECCIÓN: ATENCIÓN A LA DIVERSIDAD

Plan Regional de Educación Compensatoria
Compensatory Education. Regional Plan For The Madrid Community
Integración educativa en la Comunidad de Madrid. Guía de recursos 2000-2001
Integración educativa en la Comunidad de Madrid. Guía de recursos 2001-2002
Integración educativa en la Comunidad de Madrid. Guía de recursos 2002-2003
Interrelación de los centros educativos con su entorno social. Madrid-Capital
Interrelación de los centros educativos con su entorno social. Madrid-Región
Botiquín de Plástica
Superdotación y adolescencia
Programa para el desarrollo de la autonomía. Vol. I “Enséñame a cuidarme”
Programa para el desarrollo de la autonomía. Vol. II “Enséñame a colaborar en casa”
Programa para el desarrollo de la autonomía. Vol. III “Enséñame a moverme por el mundo”
Actas del Seminario: “Situación actual de la mujer superdotada en la sociedad”
La percepción de los jóvenes ante la discapacidad
Respuesta educativa al alumnado con sobredotación intelectual

OBRAS DENTRO DE LA COLECCIÓN: MADRID EN EL MUNDO

La educación intercultural. Un reto en el presente de Europa
Una mano tomó la otra. Poemas para construir sueños
Poemas para inventar un mundo. Propuestas para una lectura y escritura creativas

OBRAS DENTRO DE LA COLECCIÓN: EDUCACIÓN DE PERSONAS ADULTAS

Centros de Educación de Personas Adultas: Oferta formativa 1999-2000
Centros de Educación de Personas Adultas: Oferta formativa 2000-2001
Centros de Educación de Personas Adultas: Oferta formativa 2001-2002
Centros de Educación de Personas Adultas: Oferta formativa 2002-2003
II Escuela de Verano. Metodología y evaluación de personas adultas
III Escuela de Verano. La educación de personas adultas para el siglo XXI
IV Escuela de Verano. La educación de personas adultas: nuevas realidades, nuevos retos
Alpha Signo Lavoro. Iniciativa Comunitaria. Proyecto Transnacional

REVISTA NOTAS. EDUCACIÓN DE PERSONAS ADULTAS

- Nº 7. Contiene el monográfico: Talleres ocupacionales y operativos
- Nº 8. Contiene el monográfico: Educación y centros penitenciarios
- Nº 9. Contiene el monográfico: Educación e inmigrantes adultos
- Nº 10. Contiene el monográfico: La orientación académico-laboral en Educación de Personas Adultas
- Nº 11. Contiene el monográfico: Las enseñanzas abiertas en la Educación de Personas Adultas
- Nº 12. Contiene el monográfico: La lectura y la escritura en la Educación de Personas Adultas
- Nº 13. Contiene el monográfico: El aprendizaje en la edad adulta

TALLERES OPERATIVOS

- Geriatría
- Vidrieras
- Joyería
- Cocina
- Restauración de muebles
- Patronaje y confección

OBRAS EN COEDICIÓN

- Jornadas de formación Inicial del profesorado. Programas de Garantía Social, Modalidad de Formación y Empleo. Diciembre, 2000 (en coedición con la FMM)
- Garantía social, formación y empleo (en coedición con la FMM)
- Vídeo: La Garantía social en los ayuntamientos. 1ª exposición madrileña (en coedición con la FMM)
- Influencia de la Cultura Islámica en la Española a través de la ciudad de Córdoba. Actividades de Apoyo a los Programas de Garantía Social, Modalidad de Formación y Empleo (en coedición con la FMM)
- Identificación de niños superdotados en la Comunidad de Madrid (en coedición con la Fundación CEIM, la Fundación RICH y el Ministerio de Educación y Cultura)
- Alumnos superdotados: experiencias educativas (en coedición con la Fundación CEIM, la Fundación RICH y el Ministerio de Educación y Cultura)
- Números 1, 2, 3 y 4 de la revista *De todo un poco* (en coedición con la Fundación CEIM y el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte)



Comunidad de Madrid
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN
Dirección General de Promoción Educativa