



**“2018- Año de los Juegos Olímpicos de la Juventud”
GOBIERNO DE LA CIUDAD DE BUENOS AIRES**

MINISTERIO DE SALUD DE LA CIUDAD AUTÓNOMA DE BUENOS AIRES

Dra. Ana María Bou Perez

SUBSECRETARIO DE PLANIFICACIÓN SANITARIA

Dr. Daniel Carlos Ferrante

DIRECTORA GENERAL DE DOCENCIA INVESTIGACIÓN Y DESARROLLO PROFESIONAL

Dra. Laura Antonietti

COORDINADORA GENERAL RESIDENCIA Y CONCURRENCIA DE PSICOPEDAGOGÍA

Lic. Silvia Dubkin

DIRECTOR DEL HOSPITAL DE NIÑOS “DR. R. GUTIÉRREZ”

Dra. Cristina Gallopo

JEFA DE LA UNIDAD DE SALUD MENTAL

Dra. Sandra Novas

COORDINADORA EQUIPO DE PSICOPEDAGOGÍA

Lic. Marta Caballero

JEFA DE RESIDENTES

Lic. Inés Christie Newbery

ATENEO GENERAL DE LA RESIDENCIA

**“Niños y adolescentes con patología orgánica: experiencias desde la clínica
psicopedagógica”**

Autoras

Lic. Aquino, Victoria

Lic. Bovone, Érika

Lic. Carraro, Sol

Lic. Christie Newbery, Inés

Lic. Dallasta, Julieta

Lic. de Anchorena, Ángeles

Lic. Fischer, Camila

Lic. Giudice, Valeria

Lic. Kuperman, Melina

Lic. Rodríguez Amenábar, Clara

Lic. Rodríguez, Yanina

Lic. Rojas Aráoz, Candelaria

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
ASPECTOS TEÓRICOS GENERALES.....	6
TIPOS DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS	6
CAUSAS DE LAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS	6
EXPERIENCIAS DESDE LA CLÍNICA PSICOPEDAGÓGICA	7
INTERVENCIONES EN EL CONSULTORIO DE ESPINA BÍFIDA	8
¿QUÉ ES ESPINA BÍFIDA?	8
CONSULTORIO DE ESPINA BÍFIDA EN EL HOSPITAL DE NIÑOS RICARDO GUTIÉRREZ (HNRG)	11
LUGAR DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA	11
ROL DEL PSICOPEDAGOGO EN EL CONSULTORIO DE ESPINA BÍFIDA	16
ENCEFALITIS AUTOINMUNE: EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA	20
CASO CLÍNICO: JULIA	21
¿QUÉ ES LA ENCEFALITIS AUTOINMUNE POR RECEPTOR NMDAR?	22
¿CÓMO SUELE MANIFESTARSE LA ENFERMEDAD? ¿CUÁLES SON SUS FASES?	23
¿QUÉ Y CÓMO EVALUAR?	23
LA EVALUACIÓN NEUROCOGNITIVA	23
CONOCIENDO A JULIA	25
CUATRO MESES DESPUÉS	26
FINALMENTE	29
EL PRONÓSTICO	29
UN LUGAR PARA MATÍAS	31
PRESENTACIÓN DEL CASO	31
SÍNDROME DE NOONAN	32
LOS ENCUENTROS CON SUS PADRES	33
PROPICIANDO UN LUGAR	35
EL ESPACIO CON MATÍAS	37
UNA ESCUELA QUE INCLUYA A AGUSTÍN.....	39
AGUSTÍN: PRIMERA PRESENTACIÓN	39
SU HISTORIA VITAL	40
EL SÍNDROME DE TREACHER COLLINS	41
BUSCAR A AGUSTÍN MÁS ALLÁ DEL SÍNDROME	42
¿CÓMO FUNCIONA UN IMPLANTE OSTEOINTEGRADO BAHA?	43
LA EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA	44

CONCLUYENDO, DESPIDIENDO A AGUSTÍN	46
REFLEXIONES FINALES	47
BILBIOGRAFÍA	48

INTRODUCCIÓN

El Hospital de Niños donde nos encontramos trabajando es un efector de salud de tercer nivel, por lo que su atención responde a situaciones de alta complejidad. Por este motivo, el hospital cuenta con numerosos servicios donde se atienden pacientes con diversas problemáticas y enfermedades desde el punto de vista orgánico. Dentro de la complejidad de la institución y la población, nuestro rol como psicopedagogas en el hospital responde a diferentes demandas. Entre ellas, se trabaja con interconsultas pedidas por profesionales de otras disciplinas (psiquiatría, neurología, genética, toxicología, entre otras), en dispositivos interdisciplinarios y en la atención de pacientes que ingresan por los consultorios externos de Salud Mental.

Al momento de elegir un tema sobre el que profundizar para realizar este escrito, comenzamos conversando en el equipo acerca de situaciones de la práctica clínica que nos generen inquietudes y preguntas. Casi de manera espontánea, fueron surgiendo pacientes, historias y experiencias de nuestra práctica, las cuales presentaban como punto en común algo de lo orgánico. Como mencionamos previamente, por las características de nuestro hospital, en muchas de las consultas que recibimos, lo biológico tiene un lugar importante que no puede dejarse de lado.

A partir de estas conversaciones, una de las primeras preguntas que surgió fue acerca de cuál es la preocupación por parte de los profesionales que origina la interconsulta cuando algo de lo orgánico atraviesa la vida de estos niños. Son variadas las situaciones en las que se solicita la intervención del equipo de psicopedagogía: en algunos síndromes o enfermedades donde lo cognitivo puede estar afectado; como evaluación previa a realizar un tratamiento farmacológico; como parte de un protocolo; para orientar a la familia acerca de la escolaridad; entre otros.

Teniendo en cuenta la amplitud de motivos de consulta surgen diversos interrogantes: *¿se interviene siempre de la misma manera?, ¿existe una única manera de realizar la clínica psicopedagógica en situaciones de patología orgánica?, ¿qué podemos aportar como psicopedagogas ante una interconsulta?* Intentaremos en el presente ateneo responder estas preguntas apelando al análisis de algunos casos clínicos.

En primer lugar, realizaremos un breve apartado para definir algunos aspectos teóricos que consideramos esenciales para la comprensión de este escrito. En

segunda instancia, reflexionaremos acerca de nuestra práctica psicopedagógica con niños y adolescentes con patología orgánica a partir del desarrollo de cuatro ejes temáticos en los cuales describiremos algunas de las patologías o condiciones con las cuales nos hemos ido encontrando en nuestra labor cotidiana. Para ello, comenzaremos relatando algunas viñetas clínicas que surgen de la experiencia en el Consultorio Interdisciplinario de Espina Bífida, con el fin de reflejar la intervención y los aportes de la psicopedagogía en un campo que nos invita a continuar formándonos. Luego, presentaremos a Julia, una paciente que presentó un cuadro de Encefalitis Autoinmune por anticuerpos contra el receptor NMDAR, patología que despertó un gran interés al interior del equipo y que debido a su creciente recurrencia en los últimos tiempos, nos convoca a ampliar nuestro conocimiento en un campo que aún se encuentra poco investigado. A continuación, caracterizaremos dos patologías genéticas a través de los casos de Agustín y Matías, considerando la importante incidencia de diversas condiciones genéticas en la población con la cual trabajamos.

A partir de los casos clínicos seleccionados, no solo perseguimos el fin de describir y caracterizar algunos cuadros específicos, sino que a través de los mismos buscaremos plasmar los pilares fundamentales sobre los cuales asentamos nuestra mirada e intervención frente a pacientes que nos exigen un abordaje complejo, integral e interdisciplinario.

Es así, que tomaremos los casos antes mencionados para reflexionar acerca de ciertas temáticas que atraviesan la clínica con estos pacientes. Entre estos, nos centraremos en el trabajo psicopedagógico dentro de equipos interdisciplinarios, la evaluación psicopedagógica, el trabajo con padres y la orientación de la escolaridad.

Estos casos clínicos son solo un recorte que nos permite plasmar algunos de los interrogantes que se nos despiertan cuando nos encontramos con un niño/a con patología orgánica. Sin embargo, cada paciente que llega al equipo, es un desafío nuevo que cuestiona nuestras prácticas, nos invita a investigar y formarnos, nos impulsa a trabajar en equipo, pudiendo así construir nuevas formas de pensar e intervenir clínicamente frente a lo diverso y complejo.

ASPECTOS TEÓRICOS GENERALES

Antes de ahondar en los diferentes casos clínicos, nos parece necesario hacer una diferenciación entre los conceptos de “congénito” y “genético”, ya que no son frecuentes en nuestro campo. A partir de la capacitación con la Dra. del Servicio de Genética Romina Armando, pudimos conceptualizar el término *congénito* como aquello anómalo que está presente al momento del nacimiento, ya sea visible o no, cuya causa puede ser genética, ambiental o mixta.

Además, desde el Ministerio de Salud de la Nación¹ se plantea que estos “defectos de nacimiento” son alteraciones estructurales o funcionales. En general, debido a su severidad suelen ser detectados durante los primeros días después del nacimiento e, incluso, en muchas ocasiones prenatalmente. Los defectos congénitos afectan aproximadamente a 3 de cada 100 recién nacidos.

TIPOS DE ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Siguiendo los lineamientos planteados por el Ministerio de Salud de la Nación, las anomalías congénitas pueden ser estructurales o funcionales.

Las *anomalías congénitas estructurales* son aquellas que involucran alteraciones morfológicas. Esto significa que afectan algún tejido, órgano o conjunto de órganos del cuerpo. Algunos ejemplos son cardiopatía congénita, fisura de labio y/o paladar, hidrocefalia, espina bífida.

Por otra parte, las *anomalías congénitas funcionales* son aquellas que interrumpen procesos biológicos sin implicar un cambio macroscópico de forma; involucran alteraciones metabólicas, hematológicas, del sistema inmune, entre otras. Algunos ejemplos son: hipotiroidismo congénito, discapacidad intelectual, tono muscular disminuido, ceguera, sordera, convulsiones de inicio neonatal.

CAUSAS DE LAS ANOMALÍAS CONGÉNITAS

Las anomalías congénitas se deben a un conjunto amplio y complejo de causas diferentes entre las que intervienen *factores genéticos*, *factores ambientales* y la interacción entre estos. Generalmente se habla de un espectro causal, desde defectos

¹ Ministerio de Salud - Presidencia de la Nación. Argentina. Recuperado de: <http://www.msal.gov.ar/congenitas/introduccion-a-la-genetica/>

en los que el componente genético es el más importante, a otros en los que predominan los factores ambientales.

Los defectos de *causa predominantemente genética* pueden ser enfermedades monogénicas (involucran alteraciones en un gen principal), alteraciones en los cromosomas (implican cambios en el número o en la estructura de los cromosomas) o poligénicas/multifactoriales. Entre las enfermedades monogénicas algunos ejemplos son la acondroplasia, la fenilcetonuria y la fibrosis quística. En relación a las alteraciones cromosómicas, algunos ejemplos son el Síndrome de Down y el Síndrome de Turner.

Otros defectos congénitos son de *causa predominantemente ambiental* y se deben a la acción de agentes teratógenos que afectan durante el embarazo y producen defectos en el desarrollo del feto en formación. Algunos ejemplos son los efectos producidos por el consumo de alcohol, de tabaco, de ciertos medicamentos, infecciones como la rubéola y el citomegalovirus o enfermedades maternas como la epilepsia y la diabetes o radiaciones, etc.

Otras anomalías son de *origen mixto o multifactorial*, dado que en su origen intervienen genes de predisposición y también factores ambientales desencadenantes. La mayoría de las malformaciones de los recién nacidos, tales como las cardiopatías congénitas, las fisuras de labio y paladar, la displasia/luxación de cadera, los talipes o deformaciones de los pies, la espina bífida, son de origen mixto.

EXPERIENCIAS DESDE LA CLÍNICA PSICOPEDAGÓGICA

Luego de haber realizado este breve acercamiento teórico, compartiremos diversas experiencias en el quehacer psicopedagógico con pacientes que presentan algún tipo de patología orgánica.

Tal como hemos mencionado, la diversidad de pacientes con los que trabajamos generan variados interrogantes que nos impulsan a cuestionar nuestras prácticas, profundizando y recreando los marcos conceptuales que guían las intervenciones.

A continuación, presentaremos algunas viñetas clínicas que surgen de la experiencia en el Consultorio Interdisciplinario de Espina Bífida. Posteriormente, reflexionaremos sobre las intervenciones realizadas con Julia, Agustín y Matías, pacientes con diversas situaciones que requirieron de nuestro trabajo psicopedagógico.

¿QUÉ ES ESPINA BÍFIDA?

La espina bífida es una malformación congénita severa, de origen multifactorial. Se trata de un defecto congénito en el cierre del tubo neural (DCTN). Los DCTN se producen como consecuencias de fallas en el proceso embriológico de formación de la estructura precursora del sistema nervioso central, durante el período correspondiente a los 20 a 30 días de gestación. Los DCTN constituyen una de las principales causas de morbimortalidad infantil, estimándose más de 300.000 nuevos casos por año a nivel mundial y encontrándose entre las tres primeras anomalías congénitas más frecuentes².

En Argentina, el Registro Nacional de Anomalías Congénitas (RNAC), en el año 2012, estimó una prevalencia de 0,66/1000 nacimiento de niños con espina bífida.

La espina bífida es una alteración que se puede presentar de diferentes maneras, por lo que es posible establecer diferentes subtipos en función de sus características:

- ✓ *Espina bífida oculta*: Forma de manifestación más común y con menor repercusión para el sujeto. En este caso, una o más vértebras no se han formado y pueden tener aperturas, sin embargo, el tejido nervioso permanece en su interior. La malformación se encuentra oculta por la piel. El sujeto puede presentar estigmas en la piel, angiomas, crecimiento de pelo, entre otros.
- ✓ *Mielocele*: Esta forma consiste en un grupo de defectos en la que la médula espinal está marcada por una malformación de la grasa, el hueso o las membranas.
- ✓ *Meningocele*: En este tipo hay una malformación en las meninges propias de la médula, pudiendo estar la lesión al descubierto o protegida por la piel. Sin embargo, lo que sobresale es únicamente meninge y líquido cefalorraquídeo, estando los haces nerviosos dentro de la columna.
- ✓ *Mielomeningocele*: Es la forma más grave de espina bífida. Se trata de una herniación de las envolturas meníngeas y de la médula espinal con las raíces

² “Recomendaciones para los Servicios de Neonatología ante el diagnóstico de Mielomeningocele”. Grupo Asesor sobre Defectos Congénitos del Tubo Neural. Dirección de Maternidad e Infancia. Ministerio de Salud.

nerviosas a través de un defecto óseo en la columna vertebral, contiene tejido nervioso. Existen dos subtipos de mielomeningocele:

- *Oculto*: Donde los arcos vertebrales no se fusionan pero la lesión queda cubierta de piel. En la zona puede aparecer un mechón de vello, piel pigmentada o un lipoma subcutáneo.
- *Abierta*: Defecto cutáneo donde se puede ver expuesto tejido nervioso.

En cuanto a la etiología, como se mencionó previamente, es de origen multifactorial, entre los que se mencionan factores ambientales, alteraciones cromosómicas, hipertermia, consumo de ácido valproico, diabetes materna no controlada y déficit de ácido fólico.

Si bien la base etiopatogénica de estas anomalías continúa en estudio, es claro que la deficiencia de ácido fólico (AF) contribuye en la etiología de los defectos del tubo neural. La evidencia actual demuestra que más de la mitad de los casos de defectos del tubo neural podrían haber sido evitados si la madre hubiera consumido suficiente ácido fólico por lo menos un mes antes de la concepción y hasta la semana 12 de gestación. Desde el año 2002, la ley 25.630 (Ley Nacional de Prevención de Anemias y Anomalías del Tubo Neural), establece la fortificación de las harinas de trigo destinadas al consumo que se comercializa en el mercado nacional.

Abordando específicamente al subtipo de *mielomeningocele* (MMC), la misma es una enfermedad compleja que genera discapacidad y comorbilidad con impacto en diferentes órganos. El MMC genera deficiencias a nivel urológico y ortopédico. Existe una gran variabilidad anatómica de los defectos del sistema nervioso asociados al MMC como hidrocefalia, malformación Arnold de Chiari, vejiga neurogénica, disgenesia del cuerpo calloso, talamos muy cercanos entre sí. El compromiso depende del nivel y la extensión de la lesión.

El adecuado diagnóstico y control prenatal permite que el paciente con diagnóstico de MMC nazca en instituciones hospitalarias que cuenten con los recursos técnicos y profesionales necesarios para su atención o que se organice la derivación rápida y adecuada para su cirugía y tratamiento oportuno. La cirugía correctora del cierre del defecto debe ser realizada dentro de las 48 horas del nacimiento. El propósito de la cirugía es colocar las estructuras en una posición anatómica lo más normal posible, esto es: liberar la médula espinal expuesta de sus adherencias a la piel, cerrar la médula abierta de modo que tome la forma habitual (cilíndrica), reponer las cubiertas: meninges, músculo piel. Además, durante la cirugía se exploran otras malformaciones

asociadas al MMC. Sin embargo, los objetivos fundamentales de la cirugía son prevenir la infección del SNC y preservar la función neurológica.

Una vez realizada la cirugía, la hidrocefalia es una de las problemáticas a la que se debe estar atento y controlar. La hidrocefalia se desarrolla cuando la cantidad de líquido cefalorraquídeo sobrepasa la cantidad que se reabsorbe, con lo que se provoca un almacenamiento del mismo en los ventrículos cerebrales aumentando el tamaño de los mismos y llegando a comprimir el tejido nervioso. Por lo tanto, la hidrocefalia no se considera una enfermedad, sino un estado patológico. El 90% de los pacientes con MMC presenta hidrocefalia.

Otro defecto asociado a MMC es la Malformación de Arnold Chiari. Esta patología implica el descenso de partes del cerebelo (amígdalas y vermis) más allá del agujero occipital. Además, también involucra al tronco y al cuarto ventrículo. El cerebelo tiene una función primordial relacionada con el equilibrio y el mantenimiento de la postura; mientras que el tronco regula funciones automáticas, como la respiración, frecuencia cardíaca y sirve para correlacionar funciones como la visión y la audición.

Debido a las deficiencias que genera el MMC a nivel neurológico y ortopédico es que se considera central el cuidado de la función renal y el asesoramiento gastroenterológico. Además, todos los niños con MMC, deben ser asumidos como portadores de vejiga neurogénica³ y sometidos a una evaluación urológica completa para detectar pacientes de alto riesgo de deterioro nefro-urológico. También en estos pacientes se recomienda iniciar precozmente con el cateterismo limpio intermitente. El mismo es un tratamiento para vaciar la vejiga de forma correcta mediante una técnica simple, en la que se utiliza como herramienta una sonda o catéter cada 3 o 4 horas diarias. Por otra parte, a nivel neuro-ortopédico, se deben evaluar cuáles son las posibilidades de acción voluntaria, que grupos funcionan en forma refleja involuntaria y el grado de compromiso a nivel de sensibilidad.

Además, los pacientes con MMC tienen alto riesgo de desarrollar alergia al látex; por lo tanto, se recomienda iniciar la prevención desde el nacimiento, evitando todo contacto con látex.

El abordaje de la familia ante el diagnóstico de MMC de un recién nacido requiere la participación de todo el equipo de salud. El equipo deberá transmitir a la familia que

³ La vejiga neurogénica es la disfunción de la vejiga (flácida o espástica) causada por un daño neurológico.

el niño necesitará de varios especialistas para su tratamiento y seguimiento, y que tiene un alto potencial de tener una buena calidad de vida. El equipo de salud, debe estar preparado para detectar dificultades en el vínculo madre e hijo, como suele ocurrir cuando nace un bebé con malformaciones importantes. Todos deberán trabajar para el fortalecimiento del vínculo con la inclusión del padre, hermanos y familiares.

CONSULTORIO DE ESPINA BÍFIDA EN EL HOSPITAL DE NIÑOS RICARDO GUTIÉRREZ (HNRG)

El consultorio de Espina Bífida surge en el año 1989, conformado por un equipo multidisciplinario de diferentes disciplinas como neurocirugía, urología, traumatología, kinesiología, ortopedia y pediatría. En el año 1994 por iniciativa propia del Servicio de Salud Mental se incorporan al dispositivo profesionales de psicología y psicopedagogía.

La modalidad general consiste en una atención directa por parte de todos los integrantes del equipo en el mismo horario (martes de 8:30 a 12hs), quienes van circulando por los diferentes boxes donde se encuentran cada una de las familias. La finalidad de este consultorio es realizar un seguimiento integral de las necesidades clínicas y asesoramiento familiar de niños y adolescentes con espina bífida.

La intervención de psicopedagogía en este espacio varía dependiendo la etapa del desarrollo en la que se encuentre el niño, las preocupaciones, tanto de los padres como del paciente, y la singularidad de cada caso. Desde el rol psicopedagógico se buscará poder prevenir posibles factores de riesgo que puedan afectar el desarrollo y aprendizaje del niño, pesquisar detenciones o alteraciones en el desarrollo cognitivo, como así también evaluar la posible repercusión del compromiso orgánico y motor en el desarrollo cognitivo general.

En el encuentro con el niño, algunas de las áreas que se tendrán en cuenta serán la comprensión y expresión del lenguaje, la consolidación de la función simbólica, la organización témporo-causal, la coordinación visomotora, la interacción social como así también la posibilidad de generar conductas de autonomización progresiva.

LUGAR DEL NIÑO CON DISCAPACIDAD EN LA FAMILIA

En los consultorios de Espina Bífida, entre los datos que se indagan, se suele preguntar sobre la historia vital del paciente, y se conversa con los padres acerca de cómo fue el embarazo y cómo se enteraron de la discapacidad de su hijo; con la finalidad de conocer y reflexionar acerca de los primeros tiempos y la modalidad

vincular entre padres e hijos: ¿cómo esperaban al niño y cómo lo recibieron?, ¿qué sintieron ellos cuando se enteraron de que tendrían un niño con una anomalía que podría traer aparejada cierta discapacidad?, ¿de qué manera y en qué circunstancias se establecieron los primeros vínculos?

Según plantea el Lic. Silberkasten (2006), una de las grandes dificultades con las que se enfrenta una madre de un niño con discapacidad consiste en que el Yo de la madre carece de los referentes identificatorios para ubicarse en el lugar de tal, ya que el medio cultural no dice nada o muy poco sobre qué es ser madre de un niño con discapacidad. El niño que nació porta un cuerpo con el cual la madre no sabe cómo lidiar ya que ella carece de anclajes identificatorios desde los cuales libidinizarlo. A partir de esto, se produce una caída de la función maternizante por falta de sostén del discurso cultural.

Como plantea Marta Schorn (2009), desde el momento del diagnóstico los padres pasan por distintos estados que son acompañadas por diferentes actitudes. Frecuentemente se observa cómo los padres, frente a la desorientación y la culpa, optan por la sobreprotección, el rechazo, o la indiferencia, “intentando reponerse al impacto emocional que lo diferente significa” (p.16).

El Lic. Silberkasten (2006) define a la persona con discapacidad como un extranjero ya que se lo reconoce como otro humano, pero con un status diferencial. Su destino social y, en consecuencia psicológico, va a depender en gran medida de las representaciones que dicha sociedad tenga de este tipo especial de extranjería que es la discapacidad. Además, describe a la persona con discapacidad como aquel individuo que no puede insertarse plena y fácilmente dentro del sistema de producción de bienes y servicios de una comunidad determinada. Al no insertarse en un sistema productivo, no circula por un sistema de intercambio, es un sujeto fijado. Es por esta razón que en nuestra sociedad el tipo de intercambio que realizan las personas con discapacidad se caracteriza por la unidireccionalidad, es decir, no hay reciprocidad, no se le pide nada a cambio de los cuidados o los bienes que reciben. Prima un paradigma en relación a los “derechos” de los discapacitados pero no se incluyen deberes o la representación de que el niño, adolescente o adulto genere una contraprestación.

A partir de esto, es frecuente encontrar dos modalidades de vinculación muy marcadas en los niños con discapacidad. Por un lado, el niño puede tomar actitudes tiránicas que agotan física y mentalmente a los padres, o bien quedar en una posición

sumisa, pasiva, a merced de los adultos, sin poder expresar sus deseos. Con respecto a la primera modalidad, Núñez (2003) agrega que “el niño suele funcionar como alguien despótico que se maneja mediante el principio de placer en una búsqueda de satisfacción permanente e inmediata de sus deseos” (p.138). Los padres quedan tomados por la culpa, y se presentan excesivamente disponibles “quedan ocupando el lugar de deudores frente a un niño acreedor al que hay que pagarle. El niño se puede transformar en un acreedor de por vida, en un insatisfecho permanente manteniendo una dependencia exigente hacia sus padres” (p.137).

En una ocasión, la madre de Guillermina de 4 años, dijo acerca de la niña: *“Es tremenda. Llora si no estoy con ella, todo es ella. A veces la malcriamos por lo que ella tiene”*.

La madre de Damián, de 3 años, dice que muerde y pellizca sin ninguna razón. *“Está jugando, te ve, se acerca y te muerde” refiere la madre. El padre comenta: “un doctor me dijo que la agresividad es por su enfermedad”*.

Simón de 7 años se encontraba junto a su mamá. Ante la presencia de las psicopedagogas se mostraba muy simpático y conversador. Simón presentaba una importante debilidad muscular en las piernas que le impedía caminar por sí solo por lo cual la mamá lo trasladaba con la silla de ruedas. A raíz de la conversación que se mantuvo con su mamá, surgió una importante preocupación que ella manifestaba con respecto a Simón y con lo apegado que es él a ella. *“No puedo ir sola a ningún lado, quiere estar todo el día encima mío y a mí me resulta muy difícil porque siento que no es sano para nadie”*. Contó además que comenzó una relación hace poco y que Simón siempre quiere estar con ella. *“Simón duerme al lado mío en otra camita pegada porque no tengo espacio y a veces se despierta y me dice que me extraña”*. Mientras ella relataba estas preocupaciones, Simón muy atento estaba pendiente del intercambio, abrazado a la madre, dándole besos y diciendo que no quería que ella saliera sola con su amigo.

El intercambio unidireccional mencionado, congela la identidad de la persona, la cual no está en condiciones de dar nada. Ante esto el Lic. Silberkasten propone trabajar para la recirculación libidinal y para lograr un intercambio bidireccional entre

los padres y el niño con discapacidad. Este aporte, es muy utilizado en los consultorios de Espina Bífida del Hospital, donde como se mencionó anteriormente, se busca indagar en la modalidad vincular de estas familias y se interviene con el objetivo de generar un intercambio bidireccional donde el niño con discapacidad pueda dar algo (por ejemplo ayudar con alguna tarea cotidiana del hogar).

Por otro lado, se considera que el grado de autonomía del niño no estará vinculado únicamente a sus posibilidades, sino también, a las de los padres de identificar cuáles son las reales dificultades de sus hijos y cuáles no, y de “las posibilidades o no de la familia de implementar estrategias, recursos y capacidades para adaptarse a esta situación” (Núñez, 2003, p.139).

Cuando las psicopedagogas le preguntaron a Franco de 17 años qué tratamientos realizaba y si tenía alguna cirugía programada, el joven miró a su madre en busca de una respuesta. Ante esto, la madre le dijo: *“Sos vos el que le tiene que contestar a las chicas, ya sos grande y tenés que escuchar lo que te dicen los médicos”*. La madre miró nuevamente a las psicopedagogas y les dijo: *“Cuando vinieron los médicos él estaba con el celular y no les prestó atención”*.

En la viñeta anterior se puede ver como la mamá de Franco busca implicar a su hijo frente a la situación de las diferentes consultas de los profesionales, para fomentar su propia autonomía frente al cuidado de su salud. Sin embargo, en los casos en los que estas posibilidades se ven restringidas, nos encontramos con escenas de desborde, donde los padres refieren quejas, enojos y cansancio frente a actividades de la vida diaria que les satisfacen pero que consideran que sus hijos deberían poder ocuparse de manera más autónoma. Las quejas más frecuentes se vinculan a cuestiones relacionadas a la higiene personal y el cumplimiento de las tareas escolares.

Todos los niños en mayor o menor medida tienen una iniciativa propia para responder a lo que los padres les ofrecen. Sin embargo, observamos con frecuencia en las familias que concurren a los consultorios de EB, que la oferta de los padres es casi “absoluta” y cubre todos los aspectos de la vida del niño, sin dejar un agujero posible donde pueda mostrar algo de lo propio. En estos casos el niño queda “doblemente paralizado”, no solo desde lo motor sino también desde lo subjetivo.

Desandar esta modalidad implicaría un cambio por parte de la familia que, por supuesto, no es sin costo psíquico ni físico. No es atípico encontrar que a los padres les resulte difícil “tolerar que sus hijos practiquen a su manera sus desprendimientos a pesar de todas las limitaciones” (Schorn, 2009, p. 19). El gran riesgo es el de caer en un continuum donde “todo es igual para siempre” sin dar lugar al niño para apropiarse de algún tipo de aprendizaje que vaya a propiciar mayor autonomía.

Desde el modo en que se entiende la intervención psicopedagógica en el equipo, se intenta generar alguna pregunta en los padres a partir de lo que escuchamos, desnaturalizando aquello que se piensa y se vive como certeza. El invitar a los padres a desmitificar fantasías en relación a sus hijos, despejar dudas con los especialistas o algún referente, es una invitación a dar lugar a otros modos posibles de relacionarse con sus hijos y éstos con el mundo, más allá de la enfermedad. Intentamos pensar sobre estas modalidades apostando a que los padres puedan cuestionar y cuestionarse.

Detectar indicadores de riesgo en la modalidad vincular en esta pequeña entrevista, facilitará la derivación pertinente de aquellas familias más vulnerables, que necesitan un mayor acompañamiento y redes de sostén. De acuerdo con Núñez (2003), “decir que la familia que tiene un hijo con discapacidad está en riesgo no significa afirmar que necesariamente presentará trastornos psíquicos, sino que existe probabilidad de que éstos aparezcan” (p.139), por lo cual resulta oportuno intervenir en estas circunstancias.

Mientras se mantenía una conversación con Malena de 14 años, las psicopedagogas le preguntaron si realizaba alguna actividad extraescolar. La adolescente responde que no, que antes sí, pero que ya no. Tampoco ve a sus amigas fuera del horario del colegio. La madre agrega que últimamente no quiere concurrir a Kinesiología ni esforzarse para poder caminar sin las valvas. Por lo comentado por su madre y frente a la actitud de desgano que presentaba es que se pensó y realizó la derivación y el pedido de interconsulta al equipo de Psicología.

ROL DEL PSICOPEDAGOGO EN EL CONSULTORIO DE ESPINA BÍFIDA

Las edades de los niños y la variabilidad de sus posibilidades y dificultades es tan amplia que representa un desafío para las psicopedagogas que se acercan poder escuchar, detectar, derivar y dar respuestas ajustadas a las necesidades de cada uno de los sujetos. Es por este motivo que se busca hacer de este momento un espacio rico y de calidad donde se ofrezca tanto a los niños como a los padres un lugar para la palabra donde se puedan desplegar preocupaciones, inquietudes, preguntas abriendo así la posibilidad de ser escuchados y también poder escucharse.

Dentro de las intervenciones psicopedagógicas se busca abordar tempranamente y de manera preventiva aquellos posibles obstáculos que puedan surgir tanto en los procesos de aprendizaje, en las trayectorias escolares, como también en otros aspectos de la vida donde la persona se desarrolla.

Barandiaran (2005) propone que cuanto menor es la edad del niño, más eficaz es la intervención en su familia, porque es en las primeras edades cuando una parte importante del proceso de socialización e individualización tiene lugar.

Dentro del espacio de la consulta y seguimiento psicopedagógico en el consultorio, se interviene buscando incentivar el desarrollo cognitivo como así también fomentar la autonomía del sujeto en los diferentes ámbitos de su vida, alentando a la salida exogámica y a la socialización. Los profesionales que participan en este espacio se posicionan dentro de un modelo centrado en la familia como contexto de desarrollo y orientado a optimizar la interacción a partir de las rutinas diarias. A través de los patrones de interacción que se manifiestan en las actividades propias de las rutinas diarias, se influye poderosamente en la dirección que tomará el desarrollo del niño.

Caballero sostiene que “La práctica psicopedagógica en niños con mielomeningocele está enmarcada en la idea de promover el desarrollo cognitivo y la capacidad de aprender. También es de fundamental importancia lograr una adecuada inserción escolar que favorezca el desarrollo integral” (2000, p.286).

Con respecto a lo mencionado previamente sobre las trayectorias escolares, se trabaja con los padres en un primer momento para que ellos puedan adecuar su nivel de exigencia al nivel que al niño le resulte adecuado para poder aprender. Este será un primer paso que llevará a sus hijos a una escolaridad significativa, de la cual puedan sacar provecho.

Teniendo como principio la concepción de que cada niño tiene derecho a recibir la modalidad de educación que mejor se adecúe a sus posibilidades y lo potencie, es que dentro de las entrevistas se realizan orientaciones escolares si se lo considera pertinente. Así como existen casos en los cuales se observa un nivel de exigencia parental que excede las posibilidades del niño y lo deja desvalido ante cualquier tipo de aprendizajes, también se observa que suceden situaciones contrarias. Niños que se encuentran en un nivel de escolaridad inferior a sus posibilidades o bien, no han sido escolarizados.

Los padres no siempre están informados acerca de las posibilidades cognitivas de sus hijos, y en muchos casos asocian discapacidad motora con discapacidad intelectual. Fruto de estas fantasías iniciales, obturadas por el temor a preguntar, muchos padres se suelen sorprender al escuchar que no necesariamente un niño con mielomeningocele tendrá un nivel intelectual inferior a lo esperado para su edad.

En los casos en los que el niño todavía no ha sido incluido escolarmente se trabaja con la familia la necesidad de hacerlo.

También es importante destacar que no siempre las resistencias resultan del lado de las familias, sino también de algunas escuelas que no están dispuestas a hacer modificaciones para incluir a estos niños, o debido a la falta de infraestructura. A veces, cuando la resistencia es desde la escuela, una nota donde conste la importancia de la inclusión escolar, enviada desde el Hospital resulta ser un recurso útil. Como describe la Organización Mundial de la Salud (1999), desde un "Modelo Social", se considera que la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. El mismo genera limitaciones físicas y psicológicas en las personas con discapacidad, haciendo que las mismas no puedan participar plenamente en la sociedad. Desde este modelo, ya no es más la persona con discapacidad la que "tiene un problema" si no que quien lo tiene es la sociedad en su conjunto que antepone "barreras" a dichas personas.

Alejandro de 15 años, estaba comentando sobre las actividades extraescolares que realizaba y entre ellas mencionó que jugaba al Ping Pong. Para esto entrenaba varias veces por semana ya que le gustaba competir en diferentes torneos. Contó que a este espacio podía concurrir de manera autónoma tomándose un colectivo. Ante esto, se le preguntó si

a la escuela también iba solo. Su respuesta fue negativa, y su madre agregó que la infraestructura de la ciudad no le permitía realizar todo el viaje de manera autónoma, que ella tenía que buscarlo en cierta parada del colectivo por falta de rampas y semáforos.

Como se mencionó previamente, debido al daño nervioso, las personas con MMC suelen tener problemas para vaciar la vejiga completamente. Esto puede llevar a infecciones en el tracto urinario y lesiones en los riñones. Es por esta razón que los padres o los mismos niños deben realizar la técnica de cateterismo limpio intermitente (Reales Páez, 2011). Muchas veces sucede que los padres continúan sondeando a sus hijos cuando éstos ya tienen edad suficiente para realizarlo por su propia cuenta. Otra situación frecuente es que los padres realizan dicha práctica en cualquier parte de la casa perdiendo la intimidad del acto miccional.

La mamá de Thiago de 14 años refirió: *“me da miedo que se sondee solo, se puede lastimar...”*

Se le preguntó a Belén, de 13 años por la autonomía, si ya era capaz de sondearse sola y automáticamente mira a la madre y ésta contesta por ella... *“todavía no, tengo que enseñarle pero ella no quiere, le da miedo”*.

Emma, de 11 años, se mostraba muy atenta al intercambio, logrando responder a las preguntas con una actitud desenvuelta. Cuando se le preguntó si lograba realizar sola esta rutina, responde que no porque aún es chiquita para aprender a sondearse y para dormir sola también, que a ella le da miedo. La mamá comentó que ella intentaba enseñarle pero que Emma es muy caprichosa.

La mamá de Felipe de 15 años expresó: *“Ahora tiene que empezar a sondearse solo, pero es todo un tema porque hay que insistirle todo el tiempo. No quiere saber nada”*.

Pensar acerca de los beneficios que el desarrollo de la autonomía significa, resulta un motivo saludable para iniciar prácticas cotidianas diferentes. Estas cuestiones son pensadas y conversadas tanto con los padres como con los niños, ya que no es solo el padre o la madre los que se beneficiarán al no verse sobrecargados de tareas, con el agotamiento que trae aparejado; sino que también, el hijo gozará de un nivel de

autonomía que lo gratificará y le brindará mayor seguridad. Asimismo, la aceptación de las posibilidades facilitará su circulación social. Otra de las cuestiones que se conversa con los padres es que al permitirles realizar a sus hijos la práctica del sondeo de manera autónoma y en un lugar privado, se le está dando lugar para lo propio y lo íntimo permitiendo al niño constituirse como sujeto, dueño de su propio cuerpo.

ENCEFALITIS AUTOINMUNE: EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA

En este apartado abordaremos el recorrido realizado frente al pedido de evaluación de Julia, una joven de 17 años, que llevaba dos semanas internada en el hospital a causa de un cuadro de encefalitis autoinmune, una patología que hasta entonces era desconocida en el equipo.

El recorrido que haremos pretenderá realizar una aproximación teórica hacia esta patología y el proceso de evaluación que se llevó a cabo. Para ello consideramos importante comenzar conceptualizando nuestro modo de entender dicho proceso teniendo en cuenta la singularidad de cada caso. Tomando los aportes de Pérez Juste y García Ramos (1989) entendemos que la evaluación psicopedagógica es:

El acto de valorar una realidad que forma parte de un proceso, cuyos momentos previos son los de fijación de las características a valorar y la recogida de información de calidad sobre las mismas y cuyas etapas posteriores son la toma de decisiones en función del juicio emitido (p. 172).

Asimismo, consideramos a la evaluación como un proceso dinámico, abierto, contextualizado y singular que se desarrolla a lo largo de un período; no como una acción puntual o aislada.

Podríamos plantear tres objetivos esenciales de una evaluación:

- ✓ Conocer al paciente y obtener datos e información en relación a la problemática por la cual se consulta.
- ✓ Formular un juicio de valor lo más ajustado posible a partir del análisis y valoración clínica de los datos obtenidos.
- ✓ A partir de la información recabada, tomar las decisiones y realizar las intervenciones que se consideren pertinentes en cada caso: inicio de tratamiento, derivación a otra especialidad, seguimiento, entre otras.

Creemos que no se puede pensar la evaluación desde una única mirada. Siempre depende del caso a caso, del motivo de consulta, del derivador, de la urgencia. A partir de la conceptualización teórica que desarrollan Burin, Drake y Harris (2007), el

abordaje puede ser *fijo*, es decir, que se evalúa a partir de un conjunto establecido de tests, en un orden predeterminado y a todos los pacientes por igual más allá de las características singulares de cada uno. Este abordaje no suele ser el más utilizado en nuestro equipo, si bien, en el caso de las derivaciones para la evaluación de niños intoxicados con monóxido de carbono, se utiliza un protocolo preestablecido. Por otro lado, el abordaje puede ser *flexible*, en aquellos casos en los cuales la elección de los tests y la elaboración de la batería a administrar responde a las características del paciente. En la viñeta que presentaremos a continuación reflejaremos este tipo de abordaje.

En relación directa con los abordajes fijos y flexibles, otro aspecto que diferencia a los tests es la modalidad de medir los desempeños, ya sea en forma cuantitativa o cualitativa. En nuestro caso, la más utilizada es la mixta, es decir, que consideramos no sólo las puntuaciones obtenidas sino también el proceso que lleva adelante cada paciente.

CASO CLÍNICO: JULIA

En un principio, debido a que desconocíamos de qué se trataba la encefalitis autoinmune, decidimos acercarnos al Servicio de Neurología, de donde provenía la solicitud de evaluación. Allí nos proporcionaron información acerca de esta patología, cómo se había manifestado en Julia, por qué solicitaban una evaluación neurocognitiva, el tratamiento que estaban llevando a cabo, así como las disciplinas que se encontraban interviniendo.

Fue así como nos enteramos que la enfermedad de Julia se había iniciado con una crisis psicótica, que durante tres días se manifestó a partir de delirios místicos o de hiperreligiosidad, con imposibilidad de conciliar el sueño, tras lo cual, fue llevada a la guardia y allí se decidió hospitalizarla. Frente a este cuadro, recibió medicación psiquiátrica, a la cual no respondió de acuerdo a lo esperado, sino que sus síntomas se acentuaron. A partir de esta situación, se decidió realizar los análisis necesarios para arribar a un diagnóstico más preciso: Julia presentaba Encefalitis Autoinmune por receptor N-metil-D-aspartato (NMDAR).

Asimismo, nos comentaron que el motivo por el cual se solicitaba una evaluación neurocognitiva respondía a la necesidad de conocer la gravedad del impacto que había provocado la enfermedad en el funcionamiento cognitivo de la joven. A su vez, la

evaluación permitiría realizar un seguimiento de la evolución de Julia a lo largo del tiempo.

Al momento de pensar cómo llevar a cabo la evaluación teniendo en cuenta las características particulares de esta patología y luego del intercambio con los profesionales, nos surgieron diversos interrogantes frente a los cuales intentaremos plantear respuestas posibles que fuimos construyendo a lo largo del recorrido y que presentaremos a continuación.

¿QUÉ ES LA ENCEFALITIS AUTOINMUNE POR RECEPTOR NMDAR?

La encefalitis es una enfermedad que se caracteriza por la irritación e inflamación del cerebro. En una capacitación al interior del equipo, la Lic. Sandra Novas nos comentó que en general, las causas de la encefalitis tienen que ver con una infección bacteriana o viral. Sin embargo, hace diez años aproximadamente, se descubrió un caso de encefalitis cuya causa no era un virus o una bacteria, sino el resultado de un trastorno del sistema inmunológico.

Las enfermedades en las que el sistema inmunológico del cuerpo ataca a sus propias células sanas se denominan enfermedades autoinmunes. Dentro de estas enfermedades se encuentra la encefalitis autoinmune, que es una patología en la que el organismo produce anticuerpos que atacan a los receptores cerebrales.

La encefalitis por anticuerpos contra el receptor N-metil-D-aspartato (NMDAR), es una de las tantas variantes de encefalitis autoinmune, descrita por primera vez en el año 2007 por Josef Dalmau. Debido a que el descubrimiento de esta patología es reciente, su incidencia aún es poca conocida, aunque la frecuencia de estos casos es cada vez mayor. Se trata de una patología neurológica autoinmune en la cual se produce un ataque inmunológico al receptor NMDAR. Este es un receptor de membrana celular con una alta incidencia en la transmisión sináptica y la plasticidad neuronal, funciones críticas en los procesos de aprendizaje y memoria. Los estudios de Dalmau indican que el 80% de los pacientes con este síndrome son mujeres y se cree que el 40% de los pacientes diagnosticados son adultos jóvenes. En muchos casos, este síndrome puede estar asociado a un tumor, con más frecuencia en mujeres mayores de 18 años, que suelen presentar teratoma de ovario. Por otro lado, se considera un cuadro grave, pero en muchos casos reversible.

¿CÓMO SUELE MANIFESTARSE LA ENFERMEDAD? ¿CUÁLES SON SUS FASES?

De acuerdo con Kayser y Dalmau (2011), la encefalitis por anticuerpos contra el receptor de NMDAR, atraviesa una serie de fases discretas y predecibles. La enfermedad comienza en aproximadamente el 70% de los pacientes con una fase pseudogripal caracterizada por letargo, cefalea, náusea, diarrea, rinitis, mialgia y fiebre. Dos semanas después, la persona desarrolla síntomas psiquiátricos que incluyen: ansiedad, temor, manía, paranoia, psicosis (alucinaciones y delirios), insomnio, apatía, depresión y crisis convulsivas. También existe ideación paranoica y comportamientos extraños, acompañados de cambios en la personalidad. Además, muchos pacientes pueden tornarse agresivos. Otras manifestaciones frecuentes son los delirios de grandeza y la hiperreligiosidad. Posteriormente, se presenta la última fase que se caracteriza por inestabilidad autonómica, que se manifiesta con trastornos del ritmo cardiaco, hipotensión (o hipertensión), hipoventilación e hipertermia (o hipotermia).

En relación al impacto cognitivo, los casos clínicos investigados, describen que en un primer momento el habla puede estar acelerada, pero más frecuentemente, hay una reducción progresiva del lenguaje verbal, que puede concluir en un mutismo. Las funciones verbales se van recuperando progresivamente una vez iniciado el tratamiento médico indicado, en paralelo a otras funciones que continúan evolucionando favorablemente hasta la recuperación total. Sin embargo, la conducta social y las funciones ejecutivas (atención, planificación, memoria de trabajo, velocidad de procesamiento, impulsividad, y desinhibición conductual) suelen ser las últimas en mejorar, pueden recuperarse de manera incompleta o prolongarse en el tiempo (más de un año). Estos síntomas pueden retrasar la reincorporación del paciente a las actividades cotidianas y pueden precisar de tratamiento farmacológico (quetiapina, clorpromazina, ácido valproico, entre otros).

Teniendo en cuenta la información recabada y los datos provistos por los médicos de la joven, es que se comenzó a delinear cuál sería la forma más conveniente para llevar a cabo la evaluación psicopedagógica de Julia.

¿QUÉ Y CÓMO EVALUAR?

LA EVALUACIÓN NEUROCOGNITIVA

En un nuevo encuentro con los médicos tratantes, sugirieron que a la hora de evaluar se tuvieran en cuenta determinadas funciones cognitivas, tales como la

memoria, atención y funciones ejecutivas ya que éstas suelen ser las áreas más comprometidas en esta patología. Asimismo, en una capacitación a cargo del Dr. Mazzola, Jefe del Servicio de Neurología del hospital, delineó algunas consideraciones a tener en cuenta:

- ✓ La duración de la sintomatología, teniendo en cuenta que cuanto mayor es el tiempo que el paciente permanece con sintomatología (como puede ser catatonía, crisis psicóticas, convulsiones), mayores son los riesgos de secuelas neurocognitivas.
- ✓ El posible impacto de los fármacos administrados en el rendimiento cognitivo
- ✓ Las áreas cerebrales afectadas y su correlación con el hemisferio dominante.

Es así que, considerando que el motivo de consulta giraba en torno a conocer el perfil de funcionamiento de la joven y las posibles secuelas cognitivas, se decidió llevar a cabo una evaluación neurocognitiva. El objetivo esencial de este tipo de evaluación es “la caracterización de las fortalezas y debilidades en las funciones cognitivas y la explicación de la conducta que presenta un paciente” (Goldstein, McNeil, 2004, p. 28).

En una evaluación de esta índole, se pueden diferenciar varios objetivos (los cuales no son mutuamente excluyentes, sino por el contrario en muchos casos complementarios):

- ✓ Contribuir con el diagnóstico.
- ✓ Evaluar las consecuencias de una enfermedad ya diagnosticada.
- ✓ Describir el funcionamiento cognitivo y actual del paciente, determinando las capacidades alteradas y aquellas preservadas.
- ✓ Planificar un tratamiento de rehabilitación cognitiva.
- ✓ Valorar los efectos de un tratamiento.
- ✓ Objetivar cambios en el tiempo.
- ✓ Brindar información para el cuidado y seguimiento del paciente.
- ✓ Brindar información y asesoramiento a los familiares del paciente.

Tal como Drake (2007) plantea:

Se espera que toda evaluación neurocognitiva provea una descripción del funcionamiento del paciente, que identifique las fortalezas y debilidades en su desempeño cognitivo, y que pueda

hacerse una inferencia en relación a si el estado actual del mismo representa un cambio respecto a un estado previo (habitualmente no muy claramente definido) o nivel premórbido. La identificación de qué dominios o subdominios se encuentran preservados y cuáles afectados, así como el intento de determinar la presencia o ausencia de cambio, son dos aspectos que deben ser encarados antes de realizar cualquier otra inferencia acerca del funcionamiento del paciente a quien se le está realizando la evaluación. (p. 31)

Teniendo en cuenta todo esto, la selección de pruebas para llevar a cabo el proceso diagnóstico de Julia contempló varios aspectos: el motivo de derivación, los datos recabados en el intercambio con los médicos, el rastreo bibliográfico acerca de la patología y el primer acercamiento con Julia que pasaremos a describir a continuación.

CONOCIENDO A JULIA

Se decidió realizar un primer acercamiento a la joven, quien se encontraba internada en una unidad del hospital desde hacía dos semanas. En aquel momento se la observó sumamente delgada, con una actitud apática, desmotivada, con un habla poco fluida y dificultad para evocar algunas palabras. Por otro lado, tanto su mirada como su postura y comentarios, hacían pensar en rasgos paranoides.

En ese momento se le hicieron algunas preguntas referidas a su escolaridad, gustos e intereses, a las cuales respondía con dificultad y en muchas oportunidades demoraba sus respuestas o no lograba evocar datos puntuales, como ser el nombre de su escuela. De igual modo, en aquella oportunidad se le consultó si estaba dispuesta a llevar a cabo algunas actividades, para lo cual dio su consentimiento. Se le pidió que realizara la tarea de copia de la Figura Compleja de Rey y su posterior evocación. La joven manifestó mucha angustia al percibir la dificultad que le generaba llevar a cabo la tarea propuesta, razón por la cual se interrumpió la evaluación y se decidió que no era el momento más propicio para iniciar el proceso diagnóstico, lo cual fue transmitido posteriormente a los médicos.

CUATRO MESES DESPUÉS...

Pasados cuatro meses del primer acercamiento con Julia, se recibió un nuevo pedido del Servicio de Neurología considerando que era el momento oportuno para retomar la evaluación, dado que la joven ya había sido dada de alta y se encontraba en una mejor situación para afrontarla.

El reencuentro con Julia generó una grata sorpresa, ya que, a simple vista, no quedaban resabios de lo que en un principio se había observado. Julia había aumentado de peso, se expresaba sin ninguna dificultad, se reía y mostraba un buen estado de ánimo.

En relación a la evaluación, el momento de la entrevista con la abuela y con la madre resultó esencial, ya que permitió conocer la historia vital y la trayectoria escolar de la joven previo al desencadenamiento de la enfermedad. Con respecto a su historia vital, los datos más relevantes hacían alusión a que Julia no presentó ninguna dificultad en la adquisición de las pautas evolutivas y vivió en Perú hasta los 6 años. Por otro lado, en relación a su trayectoria escolar, la madre nos comentó que el rendimiento de su hija era elevado habiendo sido abanderada en reiteradas oportunidades por su muy buen promedio. Julia se encontraba finalizando sus estudios secundarios en una escuela técnica de la ciudad y tenía el proyecto de iniciar estudios universitarios, orientados a las ciencias económicas. Todos estos datos nos permitieron hipotetizar que nos hallábamos frente a una joven cuyo desempeño académico era, al menos, acorde a lo esperado para su edad.

Es en este punto que consideramos que la entrevista resulta una instancia esencial para realizar una correcta evaluación ya que nos permite establecer un primer vínculo con el paciente y relevar datos que posibiliten comprender las características y el desarrollo de la enfermedad. Tal como sostiene Drake (2007):

Sirve para orientar hacia el diagnóstico y pronóstico, e informa sobre aspectos médicos y psicológicos que pueden afectar el funcionamiento cognitivo y emocional, y, por tanto, el desempeño en los test. Además, indagar acerca de la historia educativa, social y evolutiva permite conocer cómo era el paciente antes de la enfermedad o situación que lo trae a la evaluación, de manera de poder comparar el

funcionamiento actual con el que se estima poseía en el pasado. (p. 35)

Una vez entrevistadas la madre y la abuela de Julia, se procedió a la evaluación de las funciones cognitivas. En líneas generales, se pudo apreciar un desempeño global acorde a lo esperado para su edad, aunque se observaron algunas funciones que resultaron particularmente descendidas en relación a su perfil. En lo referente al funcionamiento de la memoria de trabajo, se ha podido comprobar que los puntajes obtenidos se ubicaban por debajo de la media pero dentro de un rango de normalidad. Cuando se realizó el primer intento de evaluación, al desatarse la enfermedad, se pudo observar que esta función se encontraba severamente afectada. Esto se reflejó en una prueba en la cual se le solicitó a Julia que descontara números de 5 en 5 partiendo del número 100. Frente a esta propuesta, utilizaba los dedos para realizar la sustracción y aun así cometía errores.

Por otro lado, se pudo constatar una velocidad de procesamiento general descendida en aquellas tareas que implicaron la variable de tiempo. En muchas de ellas, si bien la joven logró un adecuado rendimiento en la precisión, el tiempo que le llevó finalizar la tarea impactó negativamente en los puntajes obtenidos (Completamiento de Figuras, Claves, pruebas del CTMT).

A continuación se presentará su perfil neurocognitivo que da cuenta de las funciones evaluadas y las técnicas utilizadas.

				PERCENTILES											
				Punt .Z	-1	2	7	16	31	50	69	84	93	98	99
PRUEBAS ADMINISTRADAS	PUNTAJE	MEDIA	DS	-3	-2	-1,5	-1	-0,5	0	0,5	1	1,5	2	3	
				ATENCIÓN											
Índice Compuesto CTMT	32	50	10	-1.8	X										
Dígitos (Wais- III)	7	10	3	-1			X								

Dígitos- Símbolos – Codificación (Wais III)	3	10	3	-2.3			X											
Búsqueda de símbolos (Wais III)	10	10	3	0						X								
Completamiento de figuras (Wais III)	6	10	3	-1.3			X											
LENGUAJE																		
Vocabulario (Wais III)	10	10	3	0						X								
Analogías (Wais III)	7	10	3	-1				X										
Información (Wais III)	8	10	3	-0.6					X									
Comprensión (Wais III)	10	10	3	0						X								
FUNCIONES EJECUTIVAS																		
Dígitos (Wais III) Memoria operativa	7	10	3	-1				X										
Aritmética (Wais III) Memoria operativa	8	10	3	-0.6					X									
Trail 4 (CTMT)	41	50	10	-0.9				X										
Trail 5 (CTMT)	41	50	10	-0.9				X										
Categorías alcanzadas (WISCONSIN)	6	5.6	1	0.12						X								
Porcentaje de errores perseverativos (WISCONSIN)	47	50	3	-1				X										
MEMORIA																		
Recuerdo selectivo de palabras (TOMAL)	8	10	3	-0.6					X									
Recobro Figura Compleja de Rey	23	21.48	5.54	0.27						X								
Fase de recuerdo (Bender II)	123	100	15	1.53													X	

HABILIDADES VISOPERCEPTIVAS													
Fase de Copia (Bender II)	133	100	15	2.2									X
Fase de Copia (Figura Compleja de Rey)	34	30.48	3.45	1.02								X	
Diseño con Cubos (Wais III)	13	10	3	1								X	
Razonamiento con Matrices (Wais III)	10	10	3	0					X				
Rendimiento intelectual general													
CI Verbal (CIV)	90	100	15	-0.6					X				
CI Ejecutivo (CIE)	86	100	15	-0.9				X					
Índice de Comprensión Verbal (ICV)	91	100	15	-0,6					X				
Índice de Velocidad de Procesamiento (IVP)	81	100	15	-1.2				X					
Índice de Organización Perceptual (IOP)	97	100	15	-0.2					X				
Índice de Memoria Operativa (IMO)	86	100	15	-0.9				X					
CI Total (CIEC)	88	100	15	- 0,8				X					

FINALMENTE...

EL PRONÓSTICO

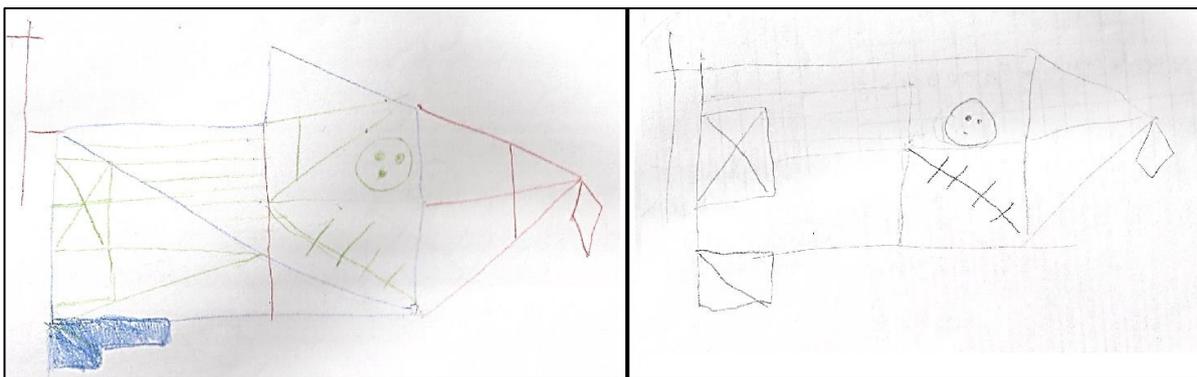
El tratamiento de la encefalitis por anticuerpos contra el receptor de NMDAR, consiste en medidas de apoyo, tratamiento sintomático, inmunoterapia y extracción del tumor, en caso de ser necesario. Aproximadamente el 75% logra recuperarse o sufre de secuelas menores, el resto fallece o sobrevive con secuelas graves. En este sentido, el tratamiento temprano se asocia a un mejor pronóstico.

En el caso de Julia, al iniciar su tratamiento farmacológico, los síntomas conductuales y cognitivos fueron remitiendo espontáneamente por lo que no fue necesario llevar a cabo ninguna rehabilitación. Actualmente continúa en seguimiento por parte del Servicio de Neurología ya que la posibilidad de recaída en los seis meses

posteriores al desencadenamiento de la encefalitis es elevada. Por otro lado, retomó la actividad escolar, sus amistades, manejándose con autonomía. Durante el proceso, se mostró motivada, con ganas de no perder horas de clase y de continuar con sus actividades cotidianas.

Para concluir con este apartado, y a los fines de ilustrar la evolución favorable de la joven, presentamos a continuación la mejoría en el desempeño alcanzado en el Test de la Figura Compleja de Rey en una primera instancia de evaluación, y luego de transcurridos cuatro meses desde la misma:

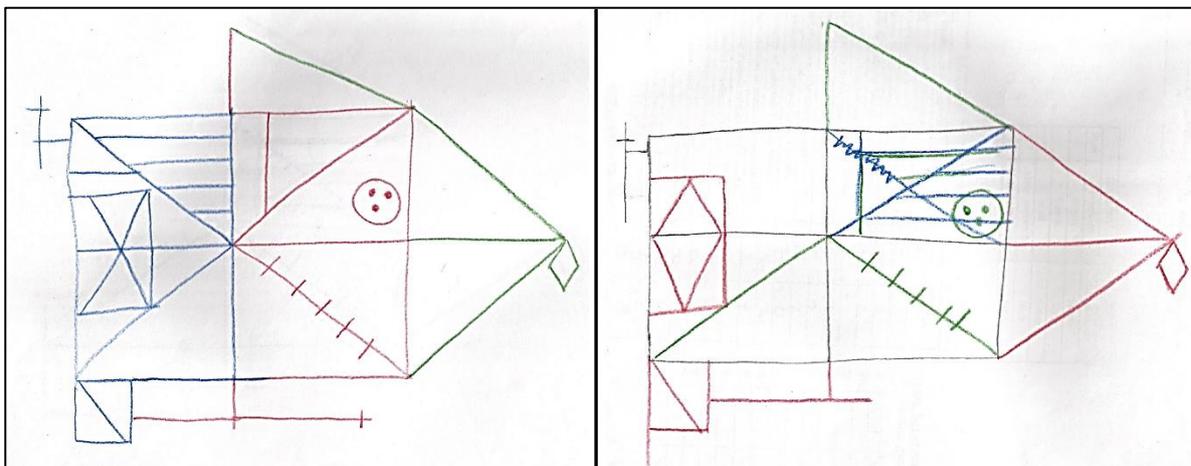
✓ Primera evaluación:



Fase de copia

Fase de recuerdo

✓ Segunda evaluación:



Fase de copia

Fase de recuerdo

UN LUGAR PARA MATÍAS.

PRESENTACIÓN DEL CASO

Matías, de 4 años, llegó a Psicopedagogía a comienzos de 2017, derivado por Genética del este hospital para que se lleve a cabo una evaluación cognitiva. En dicho servicio fue atendido desde su nacimiento donde se le diagnosticó Síndrome de Noonan al año de edad.

El motivo de consulta expresado por los padres fue que les preocupaba la alimentación ya que *“no come nada”* y que *“le van a pedir un cuaderno en el jardín y él no escribe ni la A”*. Al comienzo de la entrevista el padre refirió que *“no hay nada que nos preocupe, ya nos acostumbramos es re normal”*, no obstante, finalizó manifestando que le preocupa el futuro del hijo y que tal vez ellos necesitan ayuda. En cuanto al control de esfínteres, aún no controlaba y usaba pañales, ya que nunca probaron por estar *“esperando que haga calor”*.

Comentaron que el embarazo no fue buscado y que las pautas madurativas fueron adquiridas en forma tardía, tales como sentarse al año y caminar a los 2 años y medio, al igual que la aparición de las primeras palabras.

Matías, al momento de la consulta, dormía en el mismo cuarto de los padres, pero en otra cama, utilizando la tablet hasta quedarse dormido. Hasta el año anterior, había dormido en la cama con ellos. Aún comía solo en una silla lejos de la mesa familiar y con la tablet *“porque si no revolea todo”*. No salía afuera de su casa a jugar ni a la plaza, porque tenían miedo de lo que pudiera pasar. Según sus padres, Matías no sabía subir ni bajar la escalera ya que *“tiene miedo y no lo dejamos”*.

En cuanto a su escolaridad, comenzó sala de 4 en 2017, a partir de una recomendación dada en la admisión de salud mental⁴ en el verano de dicho año. La madre comentó que *“los primeros días no lloró, después sí y yo a la par de él”* y que les costó dejarlo en el jardín. De hecho Matías, no fue al jardín por un mes por miedo de los padres a que se enferme.

Por otro lado, reconocieron que desde que empezó el jardín habla más. La maestra comentó que tiene buen vínculo con sus compañeros, respeta y lleva a cabo las

⁴La admisión se realiza de forma conjunta e interdisciplinaria, entre diversos profesionales que se encuentran dentro de la Unidad de Salud Mental: psicología, psiquiatría, psicopedagogía y psicomotricidad. Es multifamiliar y al finalizar el encuentro se decide de manera conjunta las intervenciones pertinentes para cada niño.

rutinas establecidas, pidiendo ayuda cuando la requiere. Sin embargo, la misma recomendó una permanencia en sala de 4, solicitando pensarlo junto con la psicopedagoga del hospital.

Finalmente se decidió que el niño pasara a sala de 5 en el mismo jardín privado en el que estaba. En abril del 2018, en forma repentina, decidieron los padres cambiarlo a una escuela pública para que continúe su escolaridad, con la posibilidad de un proyecto pedagógico individual.

En los decires de los padres resuenan dificultades que poco tienen que ver con el síndrome en sí, pero sí con el lugar que ocupó en ellos este diagnóstico. *¿Ubican allí un niño?, ¿suponen allí a un Matías capaz de crecer y aprender o el síndrome ya determinó su “techo”?, ¿qué efectos esto produce en el niño?, ¿cuál es el lugar de nuestras intervenciones desde la psicopedagogía?*

A continuación expondremos brevemente las características del Síndrome genético que porta, ya que, entendemos que Matías no es sin él, pero sostenemos firmemente que *no es él*, y que no radican allí sus dificultades.

SÍNDROME DE NOONAN

El Síndrome de Noonan⁵ es un trastorno genético, aparece casi con la misma frecuencia que el Síndrome de Down, 1 de cada 1000 a 2500 nacidos vivos.

Los signos más importantes del Síndrome de Noonan, detallados por orden de frecuencia, son:

- ✓ Estatura baja. En el nacimiento el peso y la talla suelen ser normales, pero el crecimiento se ralentiza progresivamente, haciéndose muy evidente en la adolescencia.
- ✓ Cardiopatías, en el 50-80% de los casos.
- ✓ Anomalías faciales. Los rasgos faciales cambian y se pueden suavizar con la edad, y los más característicos son: desviación ocular antimongoloide, cuello corto y ancho, orejas y cabello de implantación baja.
- ✓ Otras anomalías menos frecuentes: retraso psicomotor/mental en un 25% de los casos, trastornos hemorrágicos, displasia linfática, anomalías oculares o auditivas, etc.

⁵ En el marco de una capacitación llevada a cabo por la Dra. Romina Armando

El diagnóstico se realiza partir de las manifestaciones clínicas. En algunos casos, en el período prenatal, si se establece la sospecha a partir de la detección de ciertas anomalías y la presencia de casos familiares de la enfermedad, se puede detectar mediante diagnóstico genético molecular

No hay un tratamiento específico. Estos pacientes necesitan de la intervención de diversos especialistas (cardiología, endocrinología, genética, etc.) coordinados por un médico generalista para su seguimiento eficaz a largo plazo.

LOS ENCUENTROS CON SUS PADRES.

*Ahora se lo bueno que fue, soñarte
Ahora se lo hermoso que es, cuidarte
-“Hijo” Los Cafres-*

Los interrogantes que surgieron en un primer momento - en cuanto al lugar que presenta el síndrome para esta familia – han sido el camino por el cual transitar las posibles intervenciones tanto con Matías como con su familia.

Janin (2013) considera que para todo niño resultará difícil poder modificar las creencias sobre sí mismo si éstas se encuentran sostenidas como certezas en el discurso de los padres. No será posible, entonces, pensar nuestro trabajo sin la presencia de la pareja parental del niño.

Comenzaremos haciendo hincapié en relación al modo en el que se acercaron los padres de Matías a la consulta psicopedagógica. Como mencionamos anteriormente, los padres consultaron al equipo a partir de la derivación realizada por su genetista de este hospital. *¿Qué sucede cuando solamente vienen a nuestro espacio porque fueron “enviados” por otros?, ¿qué posibilidades tendrán de sostener el espacio cuando la demanda proviene de otros?*

Fleshler (2007) sostiene que ésta es una de las situaciones más difíciles en cuanto a la intervención clínica ya que se trata de padres que parecieran no tener una pregunta acerca del padecimiento de su hijo.

Será entonces necesario ofrecer un tiempo de espera para que los interrogantes puedan emerger, para que logren poner en palabras aquello que les preocupa de su hijo, solo así será factible el acontecer de posibles intervenciones.

Nos valemos de las palabras de Morici (2011) para exponer que “(...) El hecho de que no nos corresponda a los analistas medir bondades o maldades de la crianza no

nos exime de la responsabilidad de analizar cómo estos modos de posicionamiento parental intercederán o interceptarán el devenir del sujeto en proceso de subjetivación”. (p. 44)

En las diferentes entrevistas llevadas a cabo con los papás de Matías, resuenan los siguientes significantes: “*él necesita más que mis otros hijos*”, “*¿lo estaremos sobreprotegiendo?*”, “*siento que le tengo que dar todo y no lo puedo ver sufrir*”. Asimismo, la madre se angustia ante ciertos logros de Matías, como que aprenda a subir solo las escaleras y se desplace sin la maestra cuando está en el jardín. A su vez, menciona dificultades para que el niño coma solo, deje los pañales, entienda los límites, etc. En una ocasión refiere: “*si va a una escuela especial yo me muero*”. Podemos entrever ideas de muerte que pueden manifestarse en aquellos casos en los cuales el hijo, portador de una patología orgánica, rompe ilusiones, sueños, proyectos de trascendencia. Mannoni (1982) dirá al respecto:

La relación amorosa madre-hijo tendrá (...) un trasfondo de muerte, de muerte negada, disfrazada, la mayor parte del tiempo de amor sublime; a veces de indiferencia patológica; en ocasiones, de rechazo consciente (...) aunque todas las madres no puedan tomar conciencia de ello. (p. 20)

Comenzado el tratamiento, desde el equipo, se decidió ofrecerles a los padres un espacio en el grupo de padres a cargo de una psicóloga del área de 0 a 5 años de nuestro Hospital. Tanto este como el tratamiento de Matías fueron acordados en el mismo horario.

Luego de algunos encuentros con el grupo de padres informaron que no iban a poder seguir yendo en ese horario debido al tránsito, por lo cual se coordinó otro momento para que Matías se encuentre con la psicopedagoga. Pero *¿cómo hacer con el grupo de padres?*, “*¿tan mal me ven?*” pregunta la mamá. A su vez, se muestran muy preocupados por la duración del tratamiento “*¿cuántas sesiones más tiene que venir?*”.

A la semana siguiente informan por teléfono que dejarán de asistir al espacio de Psicopedagogía. Se los cita para poder cerrar formalmente el tratamiento, pero finalmente confirman que continuarán concurrendo ya que “*no sabemos cómo se pondría si dejamos de traerlo, en casa habla todo el tiempo de vos*”.

Comienza un espacio individual para ellos, que luego termina sosteniendo solamente la madre.

Luego de varios encuentros aparecen temas como que para crecer Matias necesita un lugar, que ya está en condiciones de dormir sólo en su cuarto.

Un día su mamá llegó enojada porque se hacía pis y caca y no avisaba. Se conversó entonces, acerca de que los chicos no aprenden solos y que necesitan que los padres los acompañen.

Abordar estos temas era sumamente relevante, ya que, como sostiene Rego (2015), la forma en que se ejercen las funciones parentales de cuidado y sostén, en los distintos momentos constitutivos, determina formas de relación de ese niño con el mundo, que singularizan sus modalidades de aprender.

Como dato significativo destacamos la preocupación que manifestaron los padres en relación a la alimentación y a los problemas en el aumento de peso de su hijo. Si bien el síndrome que presenta Matías tiene como característica la posibilidad de presentar dificultades de aumento de peso durante el primer año (incluso teniendo una buena alimentación), ¿qué sucede que Matías aún continúa con estas dificultades? Desde nuestro posicionamiento consideramos que el crecimiento en Matías se encuentra vinculado con el ejercicio de la función materna ya que, muchas veces, la detención del crecimiento es la manera en que la fractura de la función materna ancla en el cuerpo del niño.

PROPICIANDO UN LUGAR...

Lo soñé corriendo, abrigado en sudor
-“Era en Abril”, Juan Carlos Baglietto-

Durante varios meses los padres imaginan al niño que llegará a sus vidas. Luego, al dar a luz a su hijo, la mujer se convertirá en madre y aparecerá por primera vez un cuerpo biológico, el de su niño. Entre ese cuerpo biológico del bebé recién nacido y el que es sostenido desde el imaginario materno, existen, siempre, diferencias. Nunca el niño que llega es igual al “imaginado”. ¿Qué imaginaban los padres de Matías? ¿Cuánto difiere el cuerpo de Matías con lo que ellos habían imaginado?

Como hemos mencionado, si bien estas diferencias se encuentran siempre presentes, sostenemos que cuando lo que irrumpe en la trama de significantes familiares es alguien que porta una patología orgánica la diferencia entre el niño

esperado y el niño real es aún mayor, y todo lo que a continuación se construye se puede ver dificultado.

Tomamos en cuenta los aportes de Winnicott (1971) en cuanto a que será la madre, o quien ejerza la función materna, la que ejercerá los cuidados primordiales que necesita el recién nacido: holding, handling o mostración del mundo, las cuales implican acciones concretas sobre el cuerpo. Es en estos primeros tiempos en los que la madre significa el cuerpo del niño, es decir, erogeniza, en la medida que proporciona los cuidados primordiales; lo sostiene, lo toca, lo va nombrando.

Nos parece importante remarcar que en cuanto a la construcción del psiquismo no hay nada del orden de lo orgánico que la determine. Es una construcción, comienza desde el primer momento de vida del bebé e influye, por la vía de la significación, todo aquello que haya sucedido previo a su nacimiento adquiriendo sentido a partir de su llegada al mundo. Es en este sentido, que destacamos la importancia de las marcas que puede llegar a producir en cualquier sujeto, el hecho de que su cuerpo, o el de su hijo, porte alguna patología.

En esta línea, destacamos que “Una discapacidad puede dificultar una función, pero en sí misma no impide la estructuración psíquica. (...) Lo que la dificulta es la ausencia de un espacio donde algo haga “falta” y que posibilitará la circulación de deseo”. (Fainblum, 2008, p. 55)

Coincidimos con Manavella (2009) cuando expone que “El niño no se constituye sin el Otro, sin un Otro deseante. Otro a quien este niño le importe y mucho, no el del cuidado automático, en tanto ‘service’ sino en tanto niño esperado”. (p. 133)

Es por eso que el trabajo con los padres de Matías apuntó a re-significar al niño, posibilitando un cambio de mirada que promoviera su salida de la posición de “casi-objeto” a la de un niño pequeño, sujeto.

Se los orientó para que pudieran comenzar a creer en las posibilidades de su hijo, y así ofrecerle experiencias autónomas, tolerando la separación del mismo. A su vez, se conversó acerca de que los niños no aprenden solos y que necesitan de Otros que los acompañen. De a poco la madre logró reflexionar acerca de esto, que su hijo no puede ni todo sólo ni todo hecho por ella. Y un día contó que Matías empezó a comer pollo, que a veces comía solo y que “*ya no le digo más bebé*”.

Podemos comenzar a vislumbrar un nuevo posicionamiento que los incluye, los involucra y les permite comenzar a relacionar la historia de aprendizajes de Matías

con sus propias historias de aprendizajes, rescatando modalidades vinculares familiares y significaciones que el aprender pudo haber tenido en su grupo primario.

Coriat en una carta⁶ que le escribe al Director del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez el 18 de mayo de 1970: Lo que determina la estructuración subjetiva no es en absoluto lo orgánico sino el lugar simbólico que le es otorgado, exactamente igual que con cualquier hijo de vecino.” “Al encontrarnos con tantos chicos que no jugaban, nos preguntamos qué pasaba con el deseo, dado que, a falta de otra cosa, era eso lo que en esos chicos faltaba. ¿Por qué no había aparecido el deseo? ¿Cómo se gesta el deseo en cada sujeto?, ¿qué determina su aparición?”

EL ESPACIO CON MATÍAS

*...Habitar un cuerpo, jugar con él,
demandar, pelear, gritar, reír, llorar (...)
-Liliana González-*

Coincidimos con Enright (2002) cuando expresa que “Cuando en estos tiempos de la infancia algunos de estos aprendizajes están en cuestión, lo está el niño en su posición de ‘aprendiz’” (p. 151). Y desde este enfoque es que se decidió comenzar un tratamiento psicopedagógico.

Siguiendo sus ideas acerca de los problemas que nos atañen a los terapeutas de los niños pequeños, podemos decir, que son aquellos que refieren a su posibilidad de poner en cuestión sus lugares de aprendices. Y esto podrá ser posible si ellos pueden situarse en una posición de “apropiación de las significaciones que han de construir en su interacción con el mundo” (p. 153).

Es necesario que, en estos primeros tiempos, puedan darse ciertas conquistas fundamentales, tales como caminar (pudiendo trasponer la distancia que lo separa del otro), hablar (comenzando a enunciar y representarse en palabras que deben dejar de ser del otro) y hacer pis y caca en el baño (habitando un cuerpo que puede empezar a controlar algo que para el otro se torna incontrolable).

Una de las marcas importantes en estos momentos es cuando un sujeto en constitución pasa de la posición de objeto hacia la conquista de una posición de sujeto. Podemos decir entonces que se inaugura, con la aparición del fort-da, al niño

⁶ El documento es una carta dirigida al que era entonces Director del Hospital para el trabajo en estimulación temprana.

pequeño, que ha dejado de ser bebé, y ahora opera simbólicamente, tomando un lugar en el que hace activamente. Y en este sentido fue pensando el tratamiento con Matías.

Al comenzar el primer encuentro Matías se separó sin problemas de sus padres, ante lo cual tanto ellos como las profesionales se sorprendieron, y la madre reflejó angustia en su expresión. Al presentarle los juguetes el niño los miró, los nombró y los exploró. No miraba a los ojos, sostenía muy poco cada actividad y jugaba siempre sólo, interactuando únicamente al poner unos muñecos en las manos de la profesional. No aparecía juego simbólico ni reglado. Le divertía armar cosas (pequeñas) y tirarlas.

Sostenemos, valiéndonos de los aportes de Rosenthal, que “El jugar le posibilitará dejar de ser jugado como objeto y que la pulsión pueda escribirse en la escena lúdica. El niño, por efecto del juego y efecto de él, puede ser sujeto y desprenderse de un objeto.” (2005, p. 102)

A lo largo de los encuentros Matías pudo hacer aparecer y desaparecer las cosas, bajar las escaleras solo mientras decía “*mano*”, para bajar junto a la psicopedagoga, elegir a lo que quería jugar y sostener el juego. Un día una silla se convirtió en auto y fue al taller mecánico, comenzó a jugar ratos cada vez más largos, a mirar e invitar a la psicopedagoga a jugar su juego, a jugar juntos. Comenzó a pedir para que le abrieran las cosas, siempre, *cada sesión había algo para abrir* y pedía: “*abí, abí*”.

UNA ESCUELA QUE INCLUYA A AGUSTÍN

Como se viene mencionando en los casos anteriores, en el Equipo de Psicopedagogía es usual recibir derivaciones del Servicio de Genética, Pediatría o Adolescencia de niños o adolescentes con algún cuadro genético de base. En ocasiones la consulta se realiza como parte del protocolo de evaluación una vez que se confirma el diagnóstico; como un intento de conocer los recursos cognitivos con los que cuenta el niño cuando aún se encuentra en estudio; o para solicitar orientaciones de la escolaridad. Es por eso que dedicaremos un apartado especial a la descripción de la intervención que se llevó a cabo en un paciente evaluado en el equipo con diagnóstico de Síndrome de Treacher Collins. Si bien es tan solo el recorte de un caso en particular en una consulta por una enfermedad genética, intentaremos ejemplificar con esto otra modalidad de trabajo frente al pedido de evaluación en síndromes genéticos.

En primer lugar, comenzaremos presentando a Agustín y, luego, ahondaremos acerca de la descripción del síndrome y la consulta realizada por las psicopedagogas.

AGUSTÍN: PRIMERA PRESENTACIÓN

Agustín, de 12 años, llegó derivado al Equipo de Psicopedagogía en diciembre del 2017, por una psicóloga del Servicio de Adolescencia, quien solicitaba una evaluación psicopedagógica para definir escolaridad. Al respecto mencionó que el joven había finalizado la primaria en una escuela común bajo proyecto de integración, y asistía a contraturno dos veces por semana a una escuela especial. La psicóloga refirió que estaban considerando la posibilidad que Agustín hiciera la secundaria en una escuela especial para personas con hipoacusia severa, pensando que sería la modalidad educativa más adecuada para él. Además de lo mencionado previamente, comentó que Agustín tenía Síndrome de Treacher Collins y que todas las pautas del desarrollo habían sido adquiridas tardíamente. El joven tenía implante osteointegrado desde los 6 años y realizaba seguimiento en este hospital en diferentes servicios (Genética, Endocrinología, Audiología y Adolescencia). Debido a la falta de disponibilidad de turnos del Equipo de Psicopedagogía el joven fue anotado en la lista de espera.

SU HISTORIA VITAL

En el mes de marzo de 2018 se inició la primera entrevista con Amanda, la mamá del joven, para comenzar el proceso diagnóstico. En la misma, refirió que ni durante el embarazo ni en el parto, había presentado complicaciones. Sin embargo, al nacer, observó que Agustín tenía un fenotipo facial particular y problemas de alimentación. Esto generó distintos interrogantes en Amanda, pero los médicos no lograban contestarlos. Se encontraba en su país de origen, Paraguay, y transcurridos tres meses de vida, en busca de respuestas y una mejor atención para Agustín, decidió trasladarse a Buenos Aires.

Fue en este donde le dieron el diagnóstico del síndrome que presenta su hijo. Allí quedó internado por desnutrición, ya que a causa de malformaciones del paladar no se había alimentado adecuadamente en todo ese tiempo.

Como se mencionó anteriormente, las pautas del desarrollo fueron adquiridas tardíamente. Agustín aprendió a caminar a los dos años y a los cuatro tuvo una intervención quirúrgica del paladar, luego de la cual comenzó a decir las primeras palabras. A partir del año y medio comenzó a utilizar audífonos, los cuales, más tarde, no quiso continuar usándolos porque le eran incómodos. Finalmente, a los seis años de edad tuvo una nueva intervención quirúrgica para la colocación del implante osteointegrado.

Como se puede advertir, a partir de la entrevista con la madre se tuvo conocimiento de diversas situaciones complejas, frente a las cuales aparecían las primeras preguntas en torno a la influencia de ellas en el desarrollo y el aprendizaje de Agustín. Ante el pedido de orientar la escolaridad de un niño con un implante auditivo, nos preguntamos ¿cómo escucharía?, ¿cómo habría repercutido el transitar sus primeros años sin este apoyo? Por otro lado, en cuanto al lenguaje la mamá había referido que fue desarrollado de forma tardía. Siendo éste una herramienta fundamental para conocer y entender el mundo que lo rodea, ¿de qué manera se habría vinculado Agustín con los otros, con su familia y sus pares?

Frente a estos cuestionamientos y por la poca información teórica con la que contábamos acerca de la temática por exceder a cuestiones puramente del aprendizaje, se comenzó recabando bibliografía sobre el síndrome y las dificultades en la audición. Posteriormente se mantuvieron entrevistas con los profesionales que

atendían a Agustín, para evacuar dudas y ampliar la información sobre la problemática y cómo lo afectaba particularmente al joven.

EL SÍNDROME DE TREACHER COLLINS

El Síndrome de Treacher Collins (STC), es un trastorno genético poco frecuente, está presente en uno de cada cincuenta mil niños nacidos vivos.

En relación a la etiología, el STC puede ser heredado o deberse a una mutación en los genes TCOF1, POLR1C y POLR1D. En los mismos se encuentran aquellas proteínas que juegan un papel clave en el desarrollo del embrión, particularmente en la formación facial.

En cuanto a las características del síndrome, afecta el desarrollo craneofacial pudiendo presentar hipoplasia (desarrollo incompleto o defectuoso) malar y maxilar, ausencia o malformación de los pabellones auriculares y de los conductos auditivos y pérdida conductiva de la audición, entre otras anomalías.

Cerca de la mitad de los afectados por el síndrome tienen una hipoacusia de transmisión debido a una anomalía en la cadena de huesecillos.

Los médicos Arruti, Pèlach y Zubicaray (2002) describen dos tipos de hipoacusia en los niños: la congénita y adquirida. La sordera congénita puede ser de causa genética, neurosensorial (ésta a su vez puede ser de origen coclear, por lesión en la cóclea, o de origen retrococlear, lesión desde la cóclea al córtex cerebral) o de transmisión (o conducción). Esta última es la que se requiere puntualizar a fines del caso que se está presentando. Los mismos autores refieren:

Se trata de una hipoacusia que puede ser por agenesias o por malformaciones del oído medio y/o externo o debida a otros problemas de oído medio; de causa transitoria como es la otitis serosa, pero que se puede mantener de forma permanente sin detección en la época prelocutiva (...)

Dentro de las hipoacusias de transmisión, la causa más frecuente, a partir de los dos años de edad, es la otitis serosa, que es transitoria y normalmente no produce en esta etapa problemas graves del lenguaje, pero sí retrasos que variarán dependiendo de las características y medio de vida del niño. Otro tipo de hipoacusias son las secundarias a las lesiones producidas por las otitis serosas complicadas: perforaciones timpánicas, lisis de cadena osicular,

fijaciones de cadena y colesteatomas; y las secundarias a accidentes. (Arruti, Pèlach y Zubicaray, 2002, p. 74)

Según la intensidad de audición, las hipoacusias se pueden clasificar en leve, moderada, severa y profunda. Las hipoacusias de transmisión, suelen ocasionar sorderas leves y moderadas, como en el caso de Agustín.

Retomando la caracterización del Síndrome de Treacher Collins, en la capacitación que recibimos por parte de la Dra. Armando (Servicio de Genética), una de las características mencionadas es que este síndrome no suele estar asociado con discapacidad intelectual, es decir que la mayoría de las personas presentan un desarrollo e inteligencia normal. Asimismo, se considera que alrededor del 5% de los pacientes con esta condición sufren de un retraso psicomotor. El mismo se debería a las dificultades en el desarrollo del habla como consecuencia de la deficiencia en la audición, pero no como una característica propia del síndrome (Fernández Bajo, 2016).

Tanto en el Síndrome de Treacher Collins como en cualquier otro trastorno, la pérdida auditiva debe detectarse lo más precozmente posible, para comenzar el tratamiento temprano y así favorecer el desarrollo del lenguaje y la integración del niño en su entorno. De acuerdo a Monsalves y Nuñez (2006), cuanto menor sea el tiempo transcurrido entre el momento de adquisición de la sordera y el momento del comienzo de la intervención, mejor será el pronóstico para el niño.

BUSCAR A AGUSTÍN MÁS ALLÁ DEL SÍNDROME

Luego de la revisión bibliográfica que posibilitó conocer sobre éste síndrome, mantuvimos una entrevista con la fonoaudióloga que atendía a Agustín en el servicio de Audiología. Mencionó que realiza su seguimiento desde que tiene cuatro meses, y que debido a las malformaciones cráneo-faciales el joven presenta hipoacusia de conducción (o transmisión), desviación esofágica y rinolalia (alteración en la articulación de algunos fonemas, asociada a un timbre nasal de la voz).

La fonoaudióloga explicó que Agustín -previo a su implante osteointegrado- presentaba una pérdida auditiva leve-moderada, lo que en ocasiones trae como consecuencia dificultades en la discriminación varios fonemas, dislalias generalizadas, problemas de comprensión por la dificultad de percepciones y problemas de lectoescritura.

Soprano (en Fejerman y Grañana, 2017) señala que “la falta de audición (que impide analizar los sonidos ajenos y disponer de un feedback de las propias producciones) causa alteraciones significativas en la voz y en el habla” (p.301), lo cual presta relación con la rinolalia mencionada por la fonoaudióloga. A su vez, la autora refiere que otra característica suele ser que la adquisición del léxico es más lenta, insegura y muy limitada, lo cual debíamos tener en cuenta sabiendo que Agustín, no presentaba falta de audición total pero sí una pérdida auditiva.

Teniendo esta información nos preguntarnos cómo habrían sido los primeros años del niño, su adaptación al jardín y los vínculos con los compañeros. La profesional mencionó que durante los primeros años la adaptación escolar no fue sencilla, lo cual lo podemos pensar en relación a la dificultad para comunicarse con los demás. Si bien entre el año y los dos años el niño fue equipado con audífonos, como se comentó anteriormente, al poco tiempo dejó de usarlos porque le resultaban muy incómodos. Aparentemente, la vincha ósea binaural era de fácil colocación, pero tenía una interferencia prácticamente constante que producía el dispositivo.

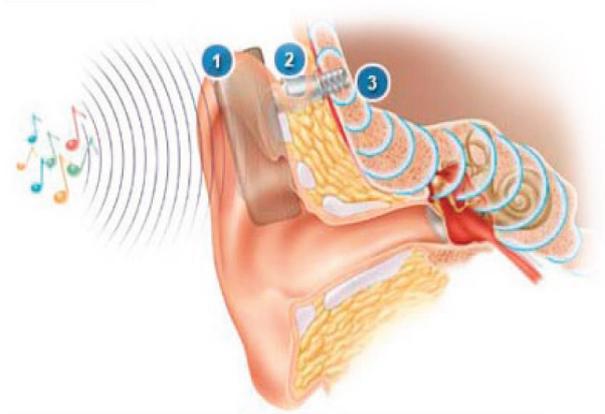
Entre otros datos, la fonoaudióloga comentó que al tener una hipoacusia de transmisión, Agustín podía comprender si se le hablaba de muy cerca y de frente para que también pudiera complementar con lectura labial. De acuerdo a esto, podemos imaginarnos que las oportunidades escolares que se le brindaron al niño no fueron (en un principio) las que en ese momento necesitaba. Al no tener una docente que estuviera acompañándolo de forma personalizada, probablemente haya quedado por fuera de algunas instancias de aprendizaje. Más allá de esto, la audióloga destacó una buena predisposición de las maestras para acompañarlo durante su trayectoria escolar, hasta que se logró gestionar un proyecto de integración.

A este acompañamiento durante la escolaridad primaria se sumó la posibilidad de un nuevo equipamiento para Agustín. Esta vez le fue colocado un implante osteointegrado (BAHA), volviendo a formar parte del mundo sonoro. La cirugía no pudo realizarse con anterioridad ya que se recomienda demorar la colocación del implante hasta que el hueso del niño sea suficientemente grueso y duro.

¿CÓMO FUNCIONA UN IMPLANTE OSTEOINTEGRADO BAHA?

En el tratamiento BAHA el sonido es transferido desde el procesador de sonido (1) a través de un pilar introducido en la piel (2), hasta un pequeño implante de titanio que se encuentra en el hueso temporal detrás del oído (3). De esta manera, el hueso actúa

como un paso para el sonido y este va directamente hacia el oído interno. Entonces no importa si el oído externo o medio no funcionan normalmente, de hecho este dispositivo es indicado en casos de hipoacusia de transmisión. Lo importante es que esté preservado el oído interno, para que la cóclea pueda procesar los sonidos que recibe.



Teniendo en cuenta lo previamente mencionado, podemos pensar que probablemente si las oportunidades de Agustín hubieran sido otras, como por ejemplo el implante a una edad más temprana, también su desarrollo hubiera sido distinto. Esta hipótesis también sería apoyada desde aquellas investigaciones que sostienen que los pacientes con el Síndrome de Treacher Collins presentan una inteligencia normal. Como se mencionó anteriormente, el desempeño cognitivo a causa del síndrome podría verse afectado sólo a raíz de las dificultades de comprensión (al estar alterada la percepción del sonido) o en la producción que a su vez podría traer puede traer consecuencias en los procesos de lectura y escritura. Si bien conocíamos parte de la historia de Agustín, y las dificultades que había presentado en relación a la adquisición de ciertos aprendizajes, aún no sabíamos de qué manera habría influido en su funcionamiento cognitivo.

LA EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA

Si bien el motivo de consulta había tenido que ver con la orientación de escolaridad, el caso pudo ser abordado a principios de este año cuando Agustín ya había comenzado la escuela secundaria común. La decisión de comenzar a cursar en el mismo secundario que la hermana mayor había sido tomada entre el adolescente y su madre. Antes de optar por esta institución habían ido a conocer una escuela para personas con hipoacusia severa, pero luego de la visita Agustín dijo: *“Mamá, esto no es para mí”*. Cabe destacar que en una escuela con dicha modalidad, concurren jóvenes con serias dificultades auditivas y que para comunicarse utilizan el lenguaje de señas. Y si bien la madre había confiado en el criterio de su hijo, aún quería saber si esa modalidad educativa había sido la correcta. A esto se sumaba que la escuela

a la cual se encontraba concurriendo, tenía un proyecto de integración pero los directivos le habían dicho que no contaban con personal que cumpliera dicha función.

Con el fin de despejar estas dudas, comenzamos el proceso diagnóstico. Tuvimos distintos encuentros con Agustín donde realizamos actividades lúdicas, propuestas gráficas, y se evaluaron los aspectos cognitivos por medio de diferentes técnicas y la observación clínica.

Cuando lo conocimos nos impactó su voz nasal, especialmente al principio, ya que no comprendíamos algunas palabras. Sin embargo, al poco tiempo nos acostumbramos a ella pudiendo establecerse una conversación más fluida.

Durante la evaluación, se mostró predispuesto ante las actividades que le propusimos. Al momento de dibujar, el joven lo hacía de manera lenta y precisa y se lo veía muy concentrado en los detalles. En el WISC IV, obtuvo un mejor rendimiento en los Índices de Memoria Operativa y Razonamiento Perceptivo. Es decir, en aquellas actividades que implican la formación y clasificación de conceptos no verbales, análisis visual y procesamiento simultáneo; como así también en aquellas que están relacionadas con la capacidad de retención y almacenamiento de información. Esta capacidad de Agustín de retener información y poder operar con ella, llamó la atención, ya que en varios subtests demoraba demasiado tiempo para dar una respuesta. A pesar de que para la puntuación no se contabilizaban por exceso de tiempo, su respuesta final era correcta. En varias ocasiones sucedió que le costaba comprender las consignas pero terminaba de entenderlas mientras iba respondiendo, lo que daría cuenta por un lado de una curva de aprendizaje lenta, y por otro lo que sí logra cuando se le da el tiempo que necesita.

El área que mostró un rendimiento notablemente descendido fue el Índice de Comprensión Verbal. El mismo evalúa la habilidad para la formación de conceptos verbales, relaciones entre conceptos, comprensión social y conocimientos adquiridos (Brenlla y Taborda, 2013). En estas pruebas sus respuestas eran muy escuetas, presentaba dificultades en la morfosintaxis del lenguaje y se evidenciaba un pobre vocabulario.

Finalmente luego de realizar el proceso diagnóstico y de lo conversado con el joven, se concluyó que la escuela a la que concurría no significaba un impedimento para sus aprendizajes. Además se pensó y se orientó como estrategia que acompañe esta escolaridad, la posibilidad de contar con una maestra integradora que fue solicitada por la psicopedagoga tratante.

CONCLUYENDO, DESPIDIENDO A AGUSTÍN

Si bien los trastornos genéticos traen aparejadas alteraciones que condicionarán en parte al individuo, consideramos que las consecuencias son multifactoriales. Es decir, que el desarrollo del niño se verá influido por variables diversas: el contexto y ambiente que lo rodea, las intervenciones de los profesionales, las posibilidades que habilite la familia, la trayectoria escolar y propuestas educativas, su individualidad y características personales. En el caso de Agustín, tenemos en cuenta que la influencia del ambiente fue muy notoria, ya que, como mencionamos anteriormente, algunas cuestiones se dieron de manera tardía, como por ejemplo, la colocación del implante osteointegrado y con ello el desarrollo del habla. Parecería entonces, que estas intervenciones “a destiempo” habrían influido en la adquisición de nuevos aprendizajes, como la lectura y la escritura. Por lo tanto no podríamos atribuir las al STC, sino que tendrían que ver con el lenguaje tardío, estando relacionadas sólo de manera indirecta a su condición.

Si nos hubiéramos guiado desde el primer momento solamente por el síndrome genético, nuestro razonamiento seguramente hubiera sido distinto al que arribamos al finalizar la evaluación con Agustín. En otras palabras, la mayoría de los elementos del caso (el síndrome, la deficiencia auditiva, y la poca estimulación ambiental) nos podría haber llevado a pensar que la modalidad escolar adecuada para Agustín sería una escuela especial para chicos con hipoacusia. Sin embargo, después de acercarnos a él, conocer sus intereses personales, su situación familiar, las opiniones de los profesionales, fortalezas y áreas de dificultad, es decir, una vez que lo conocimos, pudimos ir más allá de la información con la que contábamos previamente y los preconceptos que en función de ello íbamos construyendo. Miramos con mayor profundidad y de forma completa la situación, comprendiendo a Agustín desde todas las variables, concluyendo que la escolaridad adecuada para él era la que se encontraba haciendo, y no dependía únicamente del síndrome y sus consecuentes dificultades. La modalidad de escuela secundaria para Agustín sería aquella que facilitara sus aprendizajes y posibilitara su despliegue.

REFLEXIONES FINALES

A partir de la realización de este escrito, pudimos cuestionar y re-pensar nuestras intervenciones psicopedagógicas con niños y adolescentes que presentan alguna patología orgánica. Retomando algunas de las preguntas iniciales, consideramos como equipo que no se interviene siempre de una misma manera ni existe una única forma de abordar la clínica psicopedagógica en situaciones de patología orgánica.

Las diversas consultas que recibimos nos encuentran con la complejidad, lo que genera que sea indispensable el trabajo integral e interdisciplinario. A su vez, los pacientes nos enfrentan con nuestros saberes, pero también con nuestros desconocimientos como profesionales. Es por esto que consideramos fundamental el continuar formándonos, mostrándonos abiertas a nuevos conocimientos que nos permitan responder de mejor manera a las nuevas demandas.

Al interior del equipo, volvemos a pensar a los niños, adolescentes y sus familias en su singularidad. Como equipo, nos proponemos mirar a los pacientes más allá de la patología que porten.

Nuestra práctica incluye los actos, producciones y expresiones del niño/a en cuestión, así como su historia familiar (y social), ya que no suponemos que lo que pueda estar pasando tenga como único responsable al organismo (que porta, o no, determinada patología).

Es por esto que sostenemos y apostamos a las intervenciones subjetivantes trabajando, también, con las fortalezas de los pacientes y sus familias, para fomentar un desarrollo saludable. Intentamos no hacer de la patología un destino y mucho menos “un destino fatal”. Creemos que se trata de construir intervenciones que abran nuevas y, aún desconocidas, posibilidades.

Apuntamos a una clínica que tenga en cuenta las subjetividades, el contexto, la singularidad de cada niño, de cada padre, de cada “caso”, los vínculos, su entramado, su cuerpo...

“Viabilizar encuentros intersubjetivos que creen oportunidades de apertura a nuevos acontecimientos que, a su vez, generen diferencias y posibiliten experiencias significativas de transformación” (Untoiglich, 2015, p. 28)

BILBIOGRAFÍA

- ✓ Arauz S. y otros. (2016) *Recomendaciones del Comité de Expertos en Implante Coclear y dispositivos implantables de la Federación Argentina de Sociedades de O.R.L.* (en concordancia con guías internacionales)
- ✓ Arruti I., Pèlach R., Zubicaray J. (2002). *Hipoacusias en la edad infantil. Diagnóstico y tratamiento.* ANALES Sis San Navarra; Vol. 25 (Supl. 2: pag 73-84).
- ✓ Barandiaran, A. (2005) *Intervención psicopedagógica en los trastornos del desarrollo.* Málaga, España : Aljibe
- ✓ Brenlla, M.E. y Taborda, A. (comps.) (2013) *Guía para una interpretación integral del WISC IV.* Buenos Aires: Paidós.
- ✓ Burin.D, Drake.M, Harris. P. (2007). *Evaluación Neuropsicológica en adultos.* Buenos Aires. Argentina. Paidós
- ✓ Caballero M. (2000). *El desarrollo cognitivo y de la capacidad de aprender de niños con mielomeningocele. Inserción escolar.* Revista del Hospital de niños de Buenos Aires, 42 (189).
- ✓ Cantero G, Cornejo Butler E. (2011) *Espacio de reflexión clínica.* Hospital de niños Ricardo Gutiérrez.
- ✓ Carraro, S. (2017) *Espacio de reflexión clínica.* Hospital de niños Ricardo Gutiérrez
- ✓ *Defectos de Cierre del Tubo Neural. Módulo 3 PRONAP,* Sociedad Argentina de Pediatría. 2009. Recuperado en https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/6297/2016_LARA_FERNANDEZ_1722.pdf?sequence=1
- ✓ Dueñas, G. (comp.) (2011). *La patologización de la infancia ¿Niños o síndromes?* Buenos Aires, Argentina: Noveduc.
- ✓ Fainblum, A. (2008). *Discapacidad. Una perspectiva clínica desde el psicoanálisis.* Buenos Aires, Argentina. La nave de los locos.
- ✓ Ferioli S, Dalmau J, Kobet C, Zhai Q, Broderick J, Espay A. Anti-N-methyl-D-aspartate Receptor Encephalitis. Arch neurol/ vol 67. 2010.

- ✓ Ferioli S, Dalmau J, Kobet CA, Zhai QJ, Broderick JP, Espay AJ. Anti-N-methyl-D-aspartate receptor encephalitis: characteristic behavioral and movement disorder. *Archneurool.* 2009.
- ✓ Fernández L. (2016) *Entorno familiar y educativo de un niño afectado de Síndrome Treacher Collins: La voz de los protagonistas.* TRABAJO FIN DE MÁSTER del Máster Universitario de Investigación en Ciencias Socio Sanitarias. España, León.
- ✓ Filidoro, N. (2002). *Psicopedagogía, conceptos y problemas. La especificidad de la intervención clínica.* Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- ✓ Filidoro, N. Enrigh, P. Volando, L. (2016). *Prácticas psicopedagógicas. Interrogantes y reflexiones desde/hacia la complejidad.* Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- ✓ Flesler, A. (2007). *El niño en análisis y el lugar de los padres.* Buenos Aires, Argentina. Paidós.
- ✓ Florance N.R, Davis R.L, Lam C, Szperka C, Zhou L, Ahmad S. Anti-N-methyl-D-aspartate receptor (NMDAR) encephalitis in children and adolescents. *Ann Neurol.*, 66. 2009.
- Guasp M, Dalmau J. Encefalitis por anticuerpos contra el receptor de NMDA. *Med Clin (Barc).* 2017.
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S168418242014000200010
- ✓ Janin, B. (2013). *Intervenciones en la clínica psicoanalítica con niños.* Buenos Aires, Argentina. Noveduc.
- ✓ Ley Nacional 25.630: Normas para la prevención de las anemias y las malformaciones del tubo neural (Año 2002). Ministerio de Salud de la Nación.
- ✓ Mannoni, M. (1982). *El niño retardado y su madre.* Buenos Aires, Argentina. Paidós.
- ✓ Monfort, Marc (1991) “La rehabilitación del deficiente auditivo con implante coclear”. *Rev. Logop., Fon., Audiol.*, vol. XI, n. ° 4 (204-211).
- ✓ Núñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares.* *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.
- ✓ Núñez, B. (2012) “Familia y discapacidad”. Buenos Aires, Argentina: Ed.Lugar
- ✓ Organización Mundial de la Salud (1999). *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad. Borrador Beta-2, Versión Completa.* Disponible en <https://www.sustainable-design.ie/arch/Beta2fullspanish.pdf>

- ✓ Perez Juste, R y García Ramos, J.M. (1989) *Diagnóstico, evaluación y toma de decisiones*. Madrid, España: Rialp.
- ✓ Pollo Medina. J.M., Álvarez Escobar M. C., Torres Álvarez A. Y., Placeres Hernández J. F., Morales Carbot, D. (2014). Síndrome de Treacher-Collins. Presentación de un caso. *Rev. Med. Electrón.* vol.36 no.2 Matanzas. Disponible en:
- ✓ Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina (RENAC). Reporte Anual 2012 (años 2009-2011) Ministerio de Salud de la Nación.
- ✓ Rozental, A. et al. (2005). *El juego, historia de chicos*. Buenos Aires, Argentina. Noveduc.
- ✓ Schorn, M. (2009). *La capacidad en la discapacidad*. Buenos Aires, Argentina.
- ✓ Silberkasten, M. (2000). Aspectos psicológicos en pacientes con defecto del tubo neural. *Revista del Hospital de niños de Buenos Aires*, 42 (189)
- ✓ Silberkasten, M. (2006): "*La construcción imaginaria de la discapacidad*", Buenos Aires: Topia.
- ✓ Suárez D, Rojas JP, Castillo G, Díaz E, Javier Montero F. Encefalitis por Anticuerpos contra el Receptor N-metil D-aspartato (NMDAR) en Pediatría. Reporte de caso y revisión de la literatura. *Acta neurología Colombia*. 2014.
- ✓ Untoiglich, G. (2015). *Autismos y otras problemáticas graves en la infancia* *Autismos. Cap. 1 Biopolíticas, sociopolíticas y consecuencias subjetivas*. En G. Untoiglich. (Ed.), Ciudad, Argentina: Noveduc.
- ✓ Wandinger K, Saschenbrecker S, Stoecker W, Dalmau J. Anti-NMDA-receptor encephalitis: A severe, multistage, treatable disorder. Elsevier. 2010.