

**Consejo de los Derechos de
Niñas, Niños y Adolescentes**

Encuentros Informativos Obligatorios del RUAGA

**Registro Único de Aspirantes
a Guarda con Fines Adoptivos**



**Consejo de los Derechos de
Niñas, Niños y Adolescentes**

Encuentros Informativos Obligatorios del RUAGA

**Registro Único de Aspirantes
a Guarda con Fines Adoptivos**



Buenos Aires Ciudad



Vamos Buenos Aires

Autoridades

Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

Jefe de Gobierno

Lic. Horacio Rodríguez Larreta

Vice Jefe de Gobierno

Lic. Diego César Santilli

Consejo de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes

Presidente

Dra. Isabella Karina Leguizamón

Vicepresidente

Dra. Adriana Martínez Bedini

Directora General de Gestión de Políticas y Programas

Dra. Itatí Mariana Canido

Directora Operativa de Programas Especiales de Protección para Niñas, Niños y Adolescentes Sin Cuidados Parentales

Dra. Adriana Barchuk

**Consejo de los Derechos de
Niñas, Niños y Adolescentes**

Bibliografía especializada



Buenos Aires Ciudad



Colaboradores

Agradecemos especialmente la colaboración para la elaboración de este cuadernillo de distintos/as agentes que han desempeñado funciones en este organismo:

Lic. Soledad Alvarez

Lic. Jimena Aranda

Lic. Patricia Carranza

Lic. Bárbara Damelio

Lic. Gabriela Goldstein

Dra. Diana Gondra

Lic. Guillermo Illanes

Dra. Constanza Martínez Pizarro

Lic. Magdalena Orlando

Dra. María Paula Padilla

Lic. Silvina Beatriz Schiavi

Dra. Rosario Sporleder

Lic. Yanina Waldhorn

Lic. Yamila Waldman

DESARROLLO Y APRENDIZAJE

Karina Gutson

Concepto de desarrollo

Desarrollo típico / desafíos en el desarrollo / cursos de desarrollo diferentes

Niñas, niños y adolescentes con Cursos de Desarrollo Diferentes

Plasticidad cerebral

Tratamiento y apoyos posibles en cursos de desarrollo diferentes

Enfermedades asociadas a Cursos de Desarrollo Diferentes

Consideraciones finales

CONCEPTO DE DESARROLLO

El desarrollo es la progresiva adquisición de habilidades y competencias que le permiten a un individuo la adaptación al medio y la vida autónoma. Dichas competencias están vinculadas con la habilidad de comunicarse y hablar, la adquisición de destrezas motrices, el logro de cualidades para vincularse con los demás y la capacidad de aprender, resolver problemas y pensar.

El desarrollo es un proceso de permanentes cambios, producto de la compleja interacción entre el programa genético de cada individuo, factores que puedan atentar contra la salud psicofísica y los estímulos externos, favorecedores del desarrollo. Este proceso comienza en la etapa del embarazo y transcurre hasta el final de la vida. Todo el tiempo estamos desarrollándonos, creciendo y aprendiendo.

Las influencias positivas del ambiente como un clima de paz, amor y respeto, buena nutrición, acceso a la salud y a la educación, vivienda digna, tiempo destinado al juego y al esparcimiento, son las condiciones necesarias para que los niños, niñas y adolescentes desplieguen al máximo su potencial.

La mayoría de las personas alcanzamos los hitos del desarrollo en la misma época de la vida, con rangos variables; por ejemplo: sostenemos la cabeza alrededor de los 3 meses;

caminamos en forma independiente y decimos nuestras primeras palabras cerca del primer cumpleaños; dejamos los pañales entre los 2 y los 4 años; aprendemos a leer, escribir y hacer operaciones matemáticas entre los 6 y los 8 y transitamos la adolescencia entre los 13 y los 20 años, etc. Pero a su vez, todos tenemos ritmos y maneras diferentes de desarrollarnos. Es importante comprender los tiempos y estilo de desarrollo de un individuo en cada etapa de la vida, de acuerdo a las circunstancias en que le toca vivir.

Podemos identificar diversas situaciones en el desarrollo:

El “desarrollo típico” se refiere a la adquisición de los hitos madurativos a la edad y al ritmo en que lo hace la mayoría de las personas.

Un “desafío de desarrollo” es una situación transitoria, propia de ciertas circunstancias de cambio en la vida (crisis vitales). Estas crisis vitales pueden ser vividas como oportunidades para aprender y alcanzar un estadio de mayor desarrollo. Los niños, niñas y adolescentes que esperan ser adoptados tienen la fortaleza de haber sobrevivido a carencias de todo tipo. Los padres que optan por la adopción, en muchos casos han debido también transitar un camino de deseos y frustraciones. Cuando la adopción se concreta, se produce el encuentro de personas que provenían de mundos diferentes para crear una familia. Este proceso lleva tiempo, por lo menos dos años hasta que tanto los niños como los padres/madres adoptivos se sienten mutuamente parte de una misma familia. El proceso de adopción en sí mismo es un desafío en el desarrollo, no sólo del niño sino de todo el grupo familiar. Los niños adoptados poseen características en común que es interesante conocer. Michelle Bernier y Johanne Lemieux son trabajadoras sociales y madres adoptivas canadienses que han investigado e identificado 12 características de los niños adoptados. Para profundizar en este punto se recomienda la lectura de sus postulados en el siguiente link: <http://www.postadopcion.org/wp-content/archivos/articulos/desarrollo-psiquico-y-emocional/caracteristicas-del-nino-adoptado.pdf> (Fuente: Michelle Bernier y Johanne Lemieux <http://www.quebecadoption.net/adoption/postadopt/pieges.html> Traducido y adaptado por F. Llim.s y postadopcion.org)

Un “curso de desarrollo diferente”. Elegimos esta definición en lugar de “Trastornos del Desarrollo”. Este cambio no es caprichoso, sino que se vincula con una mirada que comprende lo diverso como parte esencial de la naturaleza humana. Adherimos al concepto

de “neurodiversidad” para referirnos a personas que presentan un perfil de desarrollo distinto en una o varias áreas: la comunicación y el lenguaje, la resolución de problemas, el aprendizaje académico, la interacción social, la percepción, la atención o la memoria. Estos perfiles diversos conllevan algún o algunos déficits que se acompañan de limitaciones en cuanto a la participación de la persona en el ámbito social, el desempeño cognitivo, la capacidad de auto sustento y el manejo autónomo. La severidad del déficit está relacionada con la magnitud de los apoyos que la persona necesita para lograr su plena participación. Estas limitaciones no dependen de la situación de salud en sí misma, sino de la capacidad de afrontamiento del individuo y, principalmente, de las características del contexto en que él o ella se desempeña. Por ejemplo, alguien que necesita una silla de ruedas para trasladarse, puede cruzar una calle de manera independiente si dispone de una rampa de acceso que se lo facilite. Puede vivir de forma autónoma, tener un trabajo para autosustentarse, establecer amistades y armar una familia.

Las personas con “cursos de desarrollo diferentes” encuentran limitaciones para llevar a cabo ciertas tareas u obstáculos del entorno para llevarlas a cabo de otra manera. Asimismo, poseen otras capacidades que son beneficiosas y necesarias para la vida en sociedad. En una cultura inclusiva se fomenta la solidaridad, el amor, el respeto por lo diverso y el altruismo. Por ejemplo, las personas con Condiciones del Espectro Autista encuentran desafíos para establecer lazos sociales y poseen una manera de pensar poco flexible. Asimismo, son sumamente leales, respetuosos de las normas, disfrutan de las tareas repetitivas, suelen ser ordenados y están muy atentos a los detalles. Son personas muy capaces para realizar ciertas tareas que para otros resultarían extremadamente aburridas. Además, en muchos casos, si se les enseña mediante otras maneras no tan visibilizadas aún, ese aprendizaje puede llevar a alcanzar un funcionamiento bastante similar al típico. Todos somos parte de la sociedad y eslabones indispensables de una misma cadena.

NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES CON “CURSOS DE DESARROLLO DIFERENTES”

Cursos de desarrollo diferentes que implican limitaciones que pueden comprometer una o varias dimensiones del desarrollo:

Comunicación y el lenguaje: incluye dificultades para comprender lo que se oye, para almacenar información que ha ingresado por la vía auditiva, para producir lenguaje o

expresar ideas con palabras. También puede afectar el uso social del lenguaje, la comprensión de gestos y expresiones faciales.

La esfera socio-afectiva: las personas tienen desafíos para comprender su propio mundo emocional y/o el estado emocional de los otros. Por lo tanto, su funcionamiento social puede resultar inapropiado cuando no se comprende el origen de estas conductas.

Funciones ejecutivas: engloba un amplio abanico de habilidades cognitivas dirigidas al logro de una meta y orientadas al futuro. Las funciones ejecutivas permiten responder a nuevas situaciones. Son muy importantes para la ejecución de la mayor parte de las actividades diarias del ser humano, principalmente las que involucran la creación de planes, la toma de decisiones, la solución de problemas, el autocontrol y la regulación.

Capacidades de simbolización: es la posibilidad de hacerse representaciones mentales. Esto se refleja en el lenguaje (con palabras se expresan ideas), en el juego de un niño (la capacidad de representar la realidad en el juego de ficción), la creatividad, la posibilidad de ponerse en el lugar del otro o poder anticipar las acciones o pensamientos de los demás.

Estas esferas pueden estar comprometidas de maneras diversas en las personas con Condiciones del Espectro Autista y del Espectro del Lenguaje.

Cursos de desarrollo diferentes que afectan la esfera cognitiva:

Comienzan antes de los 18 años de edad y comprometen el funcionamiento intelectual o la inteligencia y la conducta adaptativa. Esto es, el grupo de habilidades conceptuales, sociales y prácticas, que las personas han aprendido para funcionar en su vida diaria y que permiten responder a las circunstancias cambiantes de la vida y a las exigencias contextuales (por ejemplo: manejo de dinero, habilidades para relacionarse con los demás, uso de instrumentos). Está muy vinculado con las funciones ejecutivas.

Cursos de desarrollo diferentes por afecciones de los órganos de los sentidos:

Discapacidad visual: las personas con ceguera pueden tener un desempeño pleno si cuentan con la posibilidad de leer mediante el sistema braille, o aprender utilizando principalmente el canal auditivo y las otras modalidades sensoriales no afectadas. Quienes tienen baja visión pueden beneficiarse con lentes u otras ayudas visuales.

Discapacidad auditiva: personas sordas pueden tener un desempeño pleno si aprenden a leer los labios o si logran comunicarse mediante lenguaje de señas. Quienes tienen baja audición pueden beneficiarse con el uso de audífonos u otros recursos disponibles. Un niño que nace con hipoacusia neurosensorial y esta es detectada a tiempo, puede desarrollar adecuadamente el lenguaje si se le ofrece un implante coclear, por ejemplo.

Cursos de desarrollo diferentes que afectan específicamente el aprendizaje académico:

Comprometen la manera en que el cerebro recibe, procesa, almacena, responde y comunica la información. Son discrepancias entre el potencial de aprendizaje y el nivel de rendimiento de una persona, sin que exista cualquier tipo de problema, ya sea sensorial, físico, motor o deficiencia intelectual. Incluyen:

La dislexia: es la dificultad de aprendizaje que afecta a la lectoescritura.

La discalculia: es la dificultad en el aprendizaje de las matemáticas.

Las dispraxias: es la dificultad para ejecutar movimientos coordinados tales como hablar, escribir, atarse los cordones de los zapatos, hablar por teléfono, abrir una puerta, etc. Estas personas suelen tener cierta torpeza y lentitud al ejecutar dichas acciones que exigen cierta coordinación.

Cursos de desarrollo diferentes que afectan el comportamiento:

TDAH (Déficit de atención con hiperactividad): está presente desde la infancia temprana y se caracteriza por distracción moderada a grave, períodos de atención breves, inquietud motora, inestabilidad emocional y conductas impulsivas.

LA PLASTICIDAD DEL CEREBRO

El sistema nervioso central tiene una característica distintiva llamada “plasticidad cerebral”. Esta es la capacidad que tienen las neuronas de aumentar su número y modificar las conexiones entre ellas a partir de estímulos, transformando el curso de desarrollo de la persona. Cuando se produce un daño en alguna zona del cerebro, este intenta repararlo mediante su capacidad plástica. Los estímulos que el individuo recibe van tallando dichas conexiones y en eso consiste el aprendizaje. El cerebro de los niños es sumamente plástico. Ellos aprenden rápidamente a partir de las experiencias con el mundo. En un año, un bebé

logra mantenerse parado y caminar libremente, se reconoce a sí mismo y a los demás, puede distinguir a sus familiares de personas desconocidas, logra descifrar todos los sonidos de la lengua que se habla en su entorno y aprende a leer las intenciones de los demás a partir de la información que obtienen al mirar el rostro o al escuchar un tono de voz.

Si bien la plasticidad de las neuronas es mucho mayor durante los primeros años, también es sumamente plástico durante la niñez tardía y la adolescencia. Este fenómeno ocurre durante toda la vida: incluso los ancianos pueden mejorar funciones a través de la estimulación o de la rehabilitación luego de una lesión. Este concepto es importante en el caso de los niños, niñas y adolescentes que esperan una adopción. Algunas familias temen adoptar un niño o una niña mayor o adolescente, por considerar que los efectos del abandono y la institucionalización pueden provocar daños irreparables. Un entorno protector es aquel que posibilita el desarrollo de vínculos afectivos de calidad para niños, niñas y adolescentes a cualquier edad: la dedicación, el respeto, la comprensión, la buena información y la implementación de los apoyos que cada persona necesita son los ingredientes más poderosos para alcanzar el óptimo desarrollo y favorecer el aprendizaje en cualquier momento de la vida.

TRATAMIENTOS POSIBLES Y APOYOS DISPONIBLES PARA PERSONAS CON CURSOS DE DESARROLLO DIFERENTES

Las personas con cursos de desarrollo diferentes requieren intervenciones terapéuticas destinadas a habilitar funciones que, por alguna razón, no se han desarrollado. Por ejemplo, un niño que tiene una alteración de la comunicación y el lenguaje, se beneficiará con una terapia que le proporcione estímulos adecuados y suficientes para que, mediante la plasticidad, su cerebro tenga la oportunidad de lograr las conexiones necesarias para alcanzar hitos más avanzados de desarrollo. En el caso mencionado, una terapia de fonoaudiología, por ejemplo, sería una intervención, entre otras posibles, según el caso. En el marco de ese tratamiento se buscarán los apoyos que esa persona necesita para comunicarse más efectivamente, trabajar sobre la constitución de sí mismo y mejorar su participación: para insertarse en todos los ámbitos que por derecho le corresponden, como el escolar, por ejemplo.

Todos los niños, al tener estilos de aprendizaje diversos, pueden requerir diferentes modalidades o metodologías de enseñanza diferentes. Los niños con curso de desarrollo diferente también pueden tener necesidades especiales de educación.

Por ejemplo, un niño o una niña con dislexia requiere ciertas adaptaciones para poder acceder al aprendizaje académico. Existen profesionales especializados y gabinetes escolares que diseñan planes específicos para las necesidades educativas de cada niño, según sus características individuales.

Asimismo, se está avanzando notablemente en la inclusión escolar y laboral y en otros ámbitos en el caso de los adultos.

Los tratamientos de estas condiciones consisten, principalmente, en terapias de estimulación, habilitación y rehabilitación. Dependiendo del caso, los niños, niñas y adolescentes pueden necesitar tratamiento de psicología, psicopedagogía, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicomotricidad, entre muchos otros.

En algunos casos, son útiles los fármacos para ayudar en el tratamiento de ciertos síntomas asociados. Por ejemplo: síntomas de agresividad, depresión, impulsividad excesiva, o déficit de atención.

CURSOS DE DESARROLLO DIFERENTES NO SON SINÓNIMOS DE ENFERMEDAD

Conviene, en este punto, recordar la diferencia entre enfermedad y discapacidad. Hablar de diagnóstico a veces puede llevarnos a pensar en enfermedades. Pero sabemos que muchos diagnósticos simplemente dan cuenta de cursos de desarrollo diferentes a los desarrollos típicos, pero no de enfermedades. De modo que “discapacidad” no es sinónimo de “enfermedad”.

ENFERMEDADES ASOCIADAS A CURSOS DE DESARROLLO DIFERENTES

Las personas con cursos de desarrollo diferentes pueden tener enfermedades asociadas, las cuales pueden o no provocar déficits.

Elegimos estas definiciones:

Enfermedad crónica compensada por tratamiento: el niño, niña o adolescente tiene una enfermedad, pero con tratamiento no tiene manifestaciones o son manifestaciones que no alteran significativamente las actividades de la vida diaria -AVD-.

Algunos ejemplos:

Fenilcetonuria: es un trastorno del metabolismo; el cuerpo no metaboliza adecuadamente un aminoácido, la fenilalanina, por la deficiencia o ausencia de una enzima. Como consecuencia, la fenilalanina se acumula y resulta tóxica para el sistema nervioso central, ocasionando daño cerebral. Esta enfermedad puede detectarse desde el nacimiento. Si se le ofrece al bebé una dieta limitada en proteínas, se espera que el desenlace clínico sea muy alentador si la dieta se sigue estrictamente, comenzando poco después del nacimiento del niño. Pero si el tratamiento se retrasa o el trastorno permanece sin tratamiento, se presentará daño cerebral. En Argentina es obligatoria la detección de esta enfermedad en todos los recién nacidos.

Hipotiroidismo congénito: es una forma de deficiencia congénita de la glándula tiroidea, lo que provoca un retardo en el crecimiento físico y discapacidad intelectual si no es detectada y tratada a los pocos días del nacimiento. En Argentina es obligatoria la detección de esta enfermedad en todos los recién nacidos.

Epilepsia: Hay algunos tipos de epilepsia que son transitorias de la infancia y tienen un curso benigno. También existen otros tipos de epilepsia, donde la persona tiene buena respuesta al tratamiento farmacológico.

Enfermedad crónica no compensada: el niño, niña o adolescente tiene una enfermedad y, o no tiene tratamiento, o el tratamiento no alcanza para compensar las alteraciones producidas, siendo estas significativas en las AVD.

Algunos ejemplos:

Epilepsia refractaria al tratamiento: en estos casos no se dispone de un tratamiento efectivo para controlar las convulsiones. En algunos casos la enfermedad provoca progresivamente déficits.

Enfermedad degenerativa: es una afección crónica, en la cual la función o la estructura de los tejidos u órganos afectados empeoran con el transcurso del tiempo y no se dispone de un tratamiento.

CONSIDERACIONES FINALES

El desarrollo es un proceso complejo donde confluyen factores genéticos, congénitos y medioambientales. A lo largo de nuestra existencia, los seres humanos estamos en permanente desarrollo. Las alteraciones del desarrollo tienen su origen en etapas tempranas de la vida y se van haciendo evidentes en la medida que los niños crecen. También estos cursos de desarrollo diferente se van modificando y puede reducirse el grado de limitación que provocan, en la medida que el individuo recibe los apoyos necesarios. La mayoría de los niños, niñas y adolescentes en situación de adoptabilidad tienen múltiples antecedentes de riesgo en su desarrollo y, como contrapartida, una gran fortaleza vital que los empuja a superar la adversidad. Gracias a la plasticidad cerebral que dura toda la vida, los individuos podemos cambiar el curso de desarrollo si crecemos en un contexto de seguridad afectiva y recibiendo los cuidados necesarios.

Es importante que los pretendientes adoptantes, los adoptantes, los padres biológicos, así como toda la sociedad, conozcan estos cursos de desarrollo diversos, se informen respecto de las características y contemplen las necesidades de apoyo que los niños, niñas y adolescentes pueden requerir.

Consejo de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes