

Batzuetan, ezta espezialistek ere, ezin dezakete patologia konkreturik diagnostikatu. desgaitasun fisikoa eta intelektuala azaleratzen direlarik.

FISIKOKI, espazititatea aurkitzen dugu: neurologikoki sortutako giharren betiereko uzurdura eta gogortasuna. Honek, muskuluen zurruntasuna eta laburdura ondoriozta dezake, gorpuzaren funtzionaltasuna eta mugikortasuna zailagoa eginez.

Terapia ezberdinak izan daitezke baliagarri. Adibidez, muskuluen luzaketa fisioterapia bidez, Nerbio Sistema Zentralean eragin zuzena duten farmakoak, toxina botulinikoaren (Botox-a) injekzioa muskuluen erlaxazio tenporala lortzeko eta zurruntasun ezberdineko ferulak, kontrakturak eta deformazioak zuzentzeko edo murrizteko. Kontrakturak mugiezina bihurtuz gero edo deformazioak agertzen badira, kirurgiak gauzatzen dira. Eta nola ez, badira laguntza teknikoak behar dituztenak, muletak, bastoia, eskorga, gurpil-aulkia... bezalakoak.

INTELEKTUALKI, hainbat kondizioen ezaugarriak gurutza daitezke: Asperger sindromea, Garun-perlesia edo Tourette sindromea.

Sindrome hauetako sintoma ezberdinak gurutzatzean, diagnostiko zehatzik ez da egoten.

GORTASUNA

Gortasuna entzuteko zentzua erabiltzeko zailtasun edo ezintasuna da, entzuteko ezintasuna.

Gortasuna partziala edo osoa izan daiteke, entzungailuak erabili daitezke edo inplante kuklearra egin.

Pertsona gor batek indiosinkrasia garatu lezake, zeinu hizkuntas komunikatzen diren pertsonak, baina baita ere ba daude pertsona gor ahozkoak, ahozko hizkuntzaren birhezkontza bizia jaso duten pertsonak.

Era berean kontuan hartzen dute gorren arteko ahozko hizkuntzaren analfabetismo handiak ez duela zerikusirik mutu izatearekin, beren ahurtzaro eta gazteria garaiko hezkuntza sisteman barruan ahozko hizkuntza metodoaren porrot baten ondorioa baizik.

GARUNEKO PARALISIA

Garuneko paralisiak garapen psikomotorren arazo multzo bat deskribatzen du, iraunkorra eta ez-progresiboa, garunean izandako lesio batek eragindakoa; lesio hori haurdumaldian, erditzean edo haurraren biziaren hasierari bizpahiru urtetan gerta zitekeen. Garuneko paralisiaren nahasmendu psikomotor horiekin batera, askotan, beste-lako arazoak ere sortzen dira, hala nola zentzumenezko arazoak, kognitiboak, komunikazioak eta pertzepzioak, bai eta zenbaitetan, portaeraren asaldurak ere.

Ezaugarriak:

- Iraunkorra da, hau da, lesio neurologikoari atzera egitea ezinezkoa da eta bizialdi guztian zehar irauten du.
- Lesioa beti berdina da eta ondorioek hobera edo okerre- ra egin dezaketen.
- Sistema neuromotorren aldaketak eragina du zenbait alderdi fisikotan, adibidez, jarreran edo mugimenduan.
- Lesioak beste funtzio batzuetan ere eragin dezake, hala nola arretan, pertzepzioan, oroimenean, mintzairan eta arrazonamenduan.
- Kaltetutako funtzio kopurua bi konturen mende egoten da: batetik, lesio neurologikoaren lekua, mola, kokapena, tamaina eta disinfuntziaren mende; eta, bestetik, kaltea gertatzen den unearen mende (entzefaloaren heldutasun maila).
- Zailtasunek maila desberdinean eragiten diote pertsona bakoitzari, kaltea gertatzen den une zehatzaren arabera; horrela, badira ia oharkabea pasatzen den garuneko paralisia duten pertsonak, bizimodu guztiz arrunta egiten dutenak, eta beste pertsona batzuk besteen laguntza behar dutenak eguneroko lan oinarrikoenak ere egin ahal izateko.



#mareaurdina

BESO PARALISI OBSTRETIKOA (BPO)

Beso paralisi obstretikoa (BPO) nerbio periferikoen lesio bat da, zehazki braquial plexoan, besoan, erditze mekanismoan sortutako traumatismo baten ondorioz.

BPO-a erditze konplikatuekin lotzen da, jaiotzean, kanporatze unean, burua ateratzen da, baina ez sorbaldak, kateatuta geratzen baitira, amaren pubis sinfisiaren atzean gelditu eta era desegoki eta indar gehiegirekin tira egiten denean. Mila jaiotzetatik bitan gertatzen da.

Sorbaldak erazteko zailtasun hori ekiditeko maniobra badira, McRoberts maniobra, Jaquemier-ena edo Gaskin-ena. Zer ikusirik ez Kristeller maniobrarekin, amaren sabelean sakatzean datzana, kontrako efektua eraginez, sorbaldak amaren pelbisean gehiago joz.

Lesio honen sintomak eta pronostikoak kaltetutako nerbio erroen kopurua eta traumatismoaren larritasunaren arabera- rakoak dira (luzapena, haustura, urraketa edo erauzia), horregatik batzuetan espontaneoki konpon daitezke edo interbentzio kirurgikoen beharra izan.

DUCHENNE GIHAR-DISTROFIA

Duchenne gihar-distrofia gene baten mutazioak eragindako gaixotasun arraro bat da. Mutazio honek gorputz osoko giharren ahultze azkar eta progresiboa eragiten du, bihotzaren eta arnasketan parte hartzen duten giharrena barne. Honen ondorioz gaixotasun hau duen pertsonak gero eta zailtasun gehiago izango ditu oinarriko bizi funtzioak mantentzeko eta eguneroko jarduerak egiteko, eta gero eta laguntza tekniko gehiago beharko ditu arnasa hartzeko, oinez ibiltzeko, tente mantentzeko, buruari eusteko, etab. Giharren ahultze progresibo honek gaixotasun hau duten pertsonen bizi-iraupena asko murrizten du.

Gaixotasun hau eragiten duen gen-mutazioa belaunaldi askotan ezkutatuta egon daiteke pertsonen ADNan eta edozein momentu eta familietan eman daiteke kasu bat. Gaixotasun hau duten pertsona gehienak beraien amen- gandik mutazio hau jaso duten gizonaek dira. Gaixota- sun hau umetan diagnostikatzen da. Gutxi gora behera 3.600 gizonetik 1ek du gaixotasun hau.

AUTISMOA

Autismoaren Espektroko Nahasmena (AEN) bizitzako lehen hiru urtetan agerian jartzen den garapen neurobiologikoko nahasmendu bat da (EZ DA GAIOTASUN BAT) eta nahasmen hau pairatzen duten pertsonen bizitza osoan izango dute.

SINTOMAK

Bi ume berdin ez dauden bezalaxe, autismoa duten bi ume berdin ere ez daude, bakoitzak bere ezaugarriak izaten ditu. Ala ere autismoaren espektroko ahasmenean kokatzen diren pertsonen ondorengo ezaugarrietako batzuk izan ohi dituzte:

- Komunikazio sailtasunak, erantzun desegokiak edo erantzunik ezak, adiskidetasuna lortzeko gaitasun eskasak...
- Errutinekin menpekotasuna, aldaketen aurrean frustrazioa, gehiegizko atentzioa kontu ez-ohikoetan, atentzio eskasa ingurukoentzat garrantzitsuak diren kontuetan...

JATORRIA

Ez dira ezagutzen autismoaren jatorri edo arrazoi guztiak eta badirudi hauek anitzak direla. Azkenengo ikerketek faktore desberdin asko izan daitezkeela ume batek autismoa izatearen arrazoi esaten digute, ala nola:

- Ingurugiro faktoreak
- Faktore biologikoak
- Faktore genetikoak

NOLA LAGUNDU GAITZAKEZU

AUTISMOA pertsona garatzeko beste era desberdin bat da eta honek dakartzkien zailtasunei aurre egin ahal izateko:

- Gure denbora ematea behar dugu
- Ordena logiko baten dagoen leku edo toki bat behar dugu lasai eta zoriontsu sentitzeko.
- Komunikatzeko modu edo era konpartitu bat behar dugu.
- Aldi berean ahal den estimulu gutxien ematea behar dugu.

Bestela, mundutik deskonektatu egiten dugu.

Gauza batzuetan zuek baino trebeagoak gara eta mundua era ezberdin batean ikusi eta sentitzen dugu.

Gurekin zaudetenok gu entzuten eta ulertzen saiatzea nahiko genuke, baina gauza guztien gainetik maitatuak gara. Sentiaraztea nahiko genuke.

HORIXE DA SEKRETU GUZTIA.

GOGORATU, EZ GARA AUTISTAK, AUTISMOA DUTEN PERTSONAK BAIZIK.

EZAGUTU NAZAZU

— ERAKUSKETA —



#mareaurdina



PARÁLISIS CEREBRAL

En ocasiones, ni siquiera los especialistas pueden diagnosticar patologías concreta apareciendo síntomas, con afectaciones físicas e intelectuales.

FÍSICAMENTE, encontramos la espasticidad: aunque el origen es neurológico, hay una dureza y contracción permanente de los músculos, que puede dar lugar a la rigidez y acortamiento de los mismos. Esto dificulta la funcionalidad y el movimiento de los miembros.

Las terapias son diversas. Entre ellas las más conocidas son: la fisioterapia para el estiramiento muscular, fármacos que actúan sobre el Sistema Nervioso Central, la Toxina Botulínica (Botox), el cual se inyecta directamente en el músculo y produce la relajación temporal del mismo y las férulas de distinta rigidez, con las cuales se intenta paliar las deformaciones o contracciones de los miembros. Si las contracciones se vuelven rígidas o hay deformaciones, se realizan cirugías. Y como no, hay quien precisa de productos técnicos de apoyo, como muletas, bastón, andador, silla de ruedas...

INTELLECTUALMENTE, pueden entrecruzarse características de distintas condiciones como el TEA, la parálisis cerebral o el Síndrome de Tourette.

Cuando se entrecruzan distintos síntomas pertenecientes a estos síndromes, no se pueden emitir diagnósticos concretos.

SORDERA

La sordera es la dificultad o la imposibilidad de usar el sentido del oído, incapacidad para escuchar.

La sordera puede ser parcial o completa, pudiendo utilizar audífonos o hacer implante coclear.

Una persona sorda puede desarrollar idiosincrasia, personas que se comunican con lengua de signos, pero también hay personas sordas oralistas, personas que han recibido una intensa reeducación del lenguaje oral.

Así mismo consideran que un alto analfabetismo de la lengua oral entre personas sordas no tiene relación con la mudez, sino un fracaso del método oralistas en el sistema educativo en su infancia y juventud.

PARÁLISIS CEREBRAL

La parálisis cerebral describe un grupo de trastornos del desarrollo psicomotor, permanente y no progresivo, causada por una lesión en el cerebro producida durante la gestación, el parto o durante los tres primeros años de vida del niño o niña. Los desórdenes psicomotrices de la parálisis cerebral están, a menudo, acompañados de problemas sensitivos, cognitivos, de comunicación y percepción, y en algunas ocasiones, de trastornos del comportamiento.

Características:

- La parálisis cerebral es un desorden permanente lo que implica que la lesión neurológica es irreversible y persiste a lo largo de toda la vida.
- Dicha lesión no cambia aunque las consecuencias pueden cambiar hacia la mejora o el empeoramiento.
- La alteración del sistema neuromotor incide en aspectos físicos como la postura o el movimiento.
- La lesión también puede afectar a otras funciones como la atención, la percepción, la memoria, el lenguaje y el razonamiento.
- El número de funciones dañadas depende, por un lado, del lugar, tipo, localización, amplitud y disfunción de la lesión neurológica, y por el otro, por el momento en que se produce el daño (nivel de maduración del encéfalo).
- El grado en el que esta discapacidad afecta a cada persona es diferente, y viene determinado por el momento concreto en que se produce el daño; así podemos encontrarnos con personas que conviven con una parálisis cerebral que resulta apenas perceptible, desarrollando una vida totalmente normal, frente a otras que necesitan del apoyo de terceras personas para realizar las tareas más básicas de su vida diaria.



#mareaurdina

PARÁLISIS BRAQUIAL OBSTÉTRICA (PBO)

La parálisis braquial obstétrica (PBO) es una lesión en los nervios periféricos, concretamente en el plexo braquial, en el brazo, sobrevenida por un traumatismo producido en el mecanismo del parto.

La PBO se asocia por ello a partos complicados, en el momento del nacimiento, donde en el momento del expulsivo, la cabeza ha salido, pero no así los hombros que quedan atrapados, detenidos detrás de la sínfisis del pubis materno, y se tracciona con demasiada fuerza y de forma incorrecta. Se produce en dos de cada mil nacimientos.

Existen maniobras para evitar esta dificultad en la extracción de los hombros, la maniobra de McRoberts, la de Jacquemier, o la de Gaskin. Nada que ver con la maniobra de Kristeller, consistente en presionar el abdomen de la madre porque provoca el efecto contrario que el hombro impacte todavía más en la pelvis de la madre.

Los síntomas y pronóstico de esta lesión dependen del número de raíces nerviosas que hayan sido afectadas y de la gravedad del traumatismo (estiramiento, rotura, desgarramiento o arrancamiento), por ello se pueden resolver espontáneamente o precisara de intervención quirúrgica.

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

La distrofia muscular de Duchenne es una enfermedad rara provocada por la mutación de un gen. Esta mutación provoca que las fibras musculares de todo el cuerpo se vayan debilitando rápida y progresivamente incluyendo el corazón y los músculos que intervienen en los movimientos respiratorios. Esto provoca que el individuo que padece esta enfermedad tenga cada vez mayores dificultades para realizar las funciones vitales básicas y todas las actividades cotidianas y necesite cada vez más ayudas técnicas para respirar, caminar, mantenerse de pie, sostener la cabeza, etc. Este debilitamiento progresivo de los músculos provoca que la esperanza de vida de estos individuos sea muy corta.

Esta mutación del gen puede mantenerse oculta en el ADN durante muchas generaciones, por lo que puede aparecer un caso en cualquier momento en cualquier familia. La mayoría de los afectados son varones que han heredado esta mutación de sus madres. Se diagnostica en la infancia. Aproximadamente 1 de cada 3.600 varones padece esta enfermedad.

AUTISMO

El Trastorno del Espectro Autista (TEA) es un trastorno neurobiológico (NO ENFERMEDAD) del desarrollo que ya se manifiesta durante los tres primeros años de vida y que perdurará a lo largo de todo el ciclo vital.

SÍNTOMAS

Los síntomas fundamentales del autismo son dos:

- Deficiencias persistentes en la comunicación y en la interacción social.
- Patrones restrictivos y repetitivos de comportamiento, intereses o actividades.

CAUSAS

No se conocen todas las causas de los TEA. Sin embargo, hemos aprendido que, probablemente, existen muchas causas para múltiples tipos de TEA. Puede haber muchos factores distintos que hagan que un niño tenga más probabilidades de tener un TEA, incluidos factores ambientales, biológicos y genéticos.

¿COMO AYUDARNOS?

El AUTISMO es una forma de desarrollo diferente y para ayudarnos con las dificultades que eso conlleva necesitamos que nos deis un tiempo a nuestra medida, un espacio donde nos sintamos felices y tranquilos porque todo esta en un orden lógico y una manera compartida de comunicarnos procurando no darnos demasiados estímulos a la vez para que no acabemos desconectando.

A veces somos más hábiles que vosotros en algunas cosas y vemos y sentimos el mundo de una forma diferente a la vuestra.

Nos gustaría que los que estáis con nosotros aprenderiais a escucharnos e intentar comprendernos pero sobre todo hacer que nos sintamos queridos.

ESE ES TODO EL SECRETO.

RECUERDA NO SOMOS AUTISTAS, SOMOS PERSONAS CON AUTISMO.

EZAGUTU NAZAZU

— ERAKUSKETA —



#mareaurdina

