



El Funcionamiento del Cerebro y su Relación con el Aprendizaje y Comportamiento en el Síndrome de Turner

Algunas personas asumen incorrectamente que el ST solo afecta al cuerpo y no a la mente. Al fin y al cabo, el 90% de las niñas con ST tiene una inteligencia normal con aproximadamente un 10% experimentando algún tipo de discapacidad en este área. Algunas somos totalmente independientes, mientras que otras somos muy dependientes de los demás y la mayoría, estamos a medio camino.

La pérdida del cromosoma X con frecuencia afecta a la anatomía del cerebro y a la habilidad de aprender y poder responder como deseamos, ante diferentes situaciones. Más allá del cociente de inteligencia o el careotipo, en el ST se dan problemas comunes y trastornos de aprendizaje que pueden impactar negativamente el éxito académico y laboral.

Aquellos cercanos a una chica con el ST es probable que reconozcan o al menos perciban ciertas diferencias, y aun así, no sean capaces de especificar si y cómo deberían ofrecer consejo. Si tienes el ST, es posible que te sientas ansiosa porque también reconoces las diferencias pero no tienes claro qué hacer al respecto. Te vemos. Conocemos la tristeza que produce lidiar con la soledad y cuestionarte tus habilidades.

Confiamos que la información que compartimos a continuación, te ayude a alcanzar una mayor comprensión de tus principales desafíos que no son más que el resultado de la forma en que tu cerebro procesa la información. De ninguna manera son una manifestación de cuán inteligente eres. Es normal ser buena en unas cosas, y tener dificultades (incluso ser terrible) en otras. No te hace menos valiosa. Si quieres o conoces a alguien con el ST, recuerda que están trabajando muy duro para alcanzar sus propias expectativas y las que los demás les han impuesto.

Entender las habilidades del cerebro en lo que se refiere a aprendizaje y comportamiento ayuda a llevar a cabo las intervenciones apropiadas a tiempo. También, esto promueve la necesaria compasión. La información a continuación esboza las conclusiones específicas en relación al ST; habilidades o comportamientos comunes en lo que se refiere a una deficiencia o dificultad; diagnóstico e intervenciones recomendadas. Por supuesto, una evaluación profesional exhaustiva de las áreas específicas te permitirá obtener una recomendación de tratamiento más personalizada.

Funciones del Cerebro (Neurocognitivas) en el Síndrome de Turner

Atención, Función ejecutiva, y Memoria de Trabajo

Atención

Resumen: Es posible que encuentres difícil concentrarte, mantener la atención, y enfocar ésta en una necesidad específica (“orientar la atención”)

Impacto: Distráida, dificultad para organizarte, e incapacidad para mantenerte sentada

Posible Diagnóstico: Mayor riesgo de tener TDAH que aparece en el 25% de las personas con ST

Intervenciones: Test neuropsicológico; terapia conductual (incluyendo formación a los padres); adecuación del aula para ayudar con el comportamiento en la clase; medicación para TDAH cuando proceda. A la hora de considerar el tratamiento, es posible que tu médico tenga en cuenta que algunos estudios parecen indicar un posible efecto negativo de la medicación para TDAH sobre el crecimiento. Como consecuencia, podría retrasar la medicación del TDAH para maximizar el efecto de la hormona del crecimiento.

Función Ejecutiva

Algunos profesionales se refieren a la dificultad para la interpretación del lenguaje no verbal en referencia a los déficits que tienen que ver con dificultades en la función ejecutiva relacionados con la organización, integración, planificación, priorización, gestión del tiempo, y auto-seguimiento. No tiene

nada que ver con la capacidad de hablar, sino con la dificultad para entender la comunicación cuando alguien precisamente, no está hablando. Ejemplos de comunicación no verbal sería encoger los hombros, entornar los ojos, suspirar, respetar (o no) el espacio personal, y las normas sociales dentro de diferentes grupos.

Resumen: Es posible que se experimenten dificultades en diferentes áreas del sistema de gestión del cerebro (cognitivo) en relación a la planificación, pensamiento flexible, y control de pensamientos y comportamientos. No es claro qué dificultades afectan solo a quien también tienen TDAH.

Impacto: Pensamiento rígido, que es el resultado de la incapacidad del cerebro para controlar las acciones y adaptarse con flexibilidad a cambios en el entorno. El pensamiento rígido no tiene que ver con cabezonería o “ser difícil”. Es importante que reconozcamos la frustración que debe sentir aquella persona que tiene este pensamiento rígido. Una persona con pensamiento rígido puede:

- Resistirse activamente a cualquier forma de cambio
- Intentar controlar todas las situaciones
- Resistirse a seguir a otros que a su vez, puede verse como un comportamiento altamente oposicional (patrón de carácter enfadado o gruñón; desafiante o combativo y vengativo hacia las personas en posiciones de autoridad)
- Mostrar patrones de auto-estimulación repetitiva (golpear en la mesa, morderse las uñas, organizar y reorganizar objetos, mecerse, canturrear, etc.)
- Insistir en seguir rutinas estrictas y ritualísticas
- Tener dificultad para superar intensos sentimientos negativos

Posible Diagnóstico: Mayor riesgo de tener TDAH que aparece en el 25% de las personas con ST

Intervenciones: Test neuropsicológico, terapia conductual; (incluyendo formación a los padres); adecuación del aula para ayudar con el comportamiento en la clase; medicación para TDAH cuando proceda. A la hora de considerar el tratamiento, es posible que tu médico tenga en cuenta que algunos estudios parecen indicar un posible efecto negativo de la medicación para TDAH sobre el crecimiento. Como consecuencia, podría retrasar la medicación del TDAH para maximizar el efecto de la hormona del crecimiento.

Memoria de Trabajo

La memoria de trabajo es como un post-it temporal en tu cerebro. Permite que puedas seguir trabajando con información sin olvidarte de lo que estabas haciendo simultáneamente.

Resumen: Las niñas y mujeres con ST manifiestan déficits importantes en la memoria de trabajo verbal y visoespacial.

Impacto: Da lugar a dificultades para realizar varias cosas a la vez (“multi-tasking”), cálculos mentales (como calcular cambios o seguir direcciones), y mantener información en la mente de forma temporal.

Procesar conceptos abstractos (generarlos y comprenderlos) es difícil para quien está enfocado en el detalle porque se centran en procesar y describir los elementos como si fueran conceptos en sí mismos, en lugar de partes separadas de una misma idea.

El resultado con frecuencia incluye:

- Hacer más de lo necesario para alcanzar el resultado deseado con el coste de tiempo y energía que supone
- Realizar trabajo que aun así, no cumple el principal objetivo de la tarea o que deja en evidencia que no se entendió la misma
- Sentirse abrumada y abandonar, lo que se puede malinterpretar como falta de motivación
- Intentar superar las dificultades rehaciendo el trabajo

- Dificultad con las comparaciones para poder determinar como dos objetos similares pero diferentes son parecidos o no
- Retención: el aprendizaje y la retención de información es aparentemente normal, pero con frecuencia la información se olvida rápidamente

Posible Diagnóstico: Mayor riesgo de tener TDAH que aparece en el 25% de las personas con ST

Intervenciones: Test neuropsicológico, terapia conductual (incluyendo formación a los padres); adecuación del aula para ayudar con el comportamiento en la clase; medicación para TDAH cuando proceda. A la hora de considerar el tratamiento, es posible que tu médico tenga en cuenta que algunos estudios parecen indicar un posible efecto negativo de la medicación para TDAH sobre el crecimiento. Como consecuencia, podría retrasar la medicación del TDAH para maximizar el efecto de la hormona del crecimiento.

Función Intelectual

Resumen: El 90% de las chicas con ST tiene una inteligencia normal y entorno al 10% tienen una discapacidad intelectual (Coeficiente de Inteligencia por debajo de 75). El razonamiento verbal es de manera consistente superior al manipulativo. Cuando hay una discrepancia grande entre la habilidad verbal y manipulativa, generalmente es indicativo de alguna dificultad del aprendizaje como dificultad para la interpretación del lenguaje no verbal u otro trastorno del aprendizaje.

Impacto: Habilidades de adaptación disminuidas si existe una discapacidad intelectual.

Posible Diagnóstico: Entorno al 10% tienen una discapacidad intelectual.

Intervenciones: Si hay una discapacidad intelectual, dar el apoyo apropiado para optimizar el funcionamiento adaptativo y el logro educacional/vocacional.

Lenguaje y razonamiento verbal

El razonamiento verbal no se refiere exclusivamente al habla; incluye las letras, números y el proceso por el cual las personas entendemos el lenguaje. El lenguaje puede verse afectado negativamente si alguien tiene pérdida de audición o tiene déficits en determinadas habilidades de la función ejecutiva.

Resumen:

- Altas habilidades de vocabulario receptivo que incluye destacar en el entendimiento de la información recibida a través de palabras escritas y habladas. La gente con frecuencia se sorprende con nuestra habilidad para leer y pronunciar palabras complicadas y desconocidas cuando se nos compara con alguien de nuestra edad. De pequeñas, respondemos de forma rápida y eficiente, incluso si todavía no podemos hablar, como por ejemplo a la indicación “ponte el abrigo”
- Altas habilidades de vocabulario expresivo. Nos resulta fácil comunicarnos a través del habla, gestos (ejemplo: saludar con la mano), escritura (ejemplo: texting), expresiones (ejemplo: sonrisa), y vocalización (ejemplo: gritar)
- Altas o adecuadas habilidades de semántica. Entendemos palabras, frases, y oraciones, lo que incluye nombrar realidades, así como categorizar, entender, y reconocer diferentes palabras; definiciones de palabras; sinónimos y antónimos y entender diferentes significados de una misma palabra. Por ejemplo “banco” puede ser un lugar que gestiona el dinero, o un grupo de peces
- Altas habilidades para procesar fonológicamente permiten escuchar rápida y correctamente; así como almacenar, recordar y realizar diferentes sonidos del habla. Ejemplos de esta habilidad incluye ser capaz de identificar palabras que riman, identificar y contar el número de sílabas de una palabra, reconocer la aliteración y dividir una oración en palabras.
- Habilidades reducidas para expresarnos a través de la cadencia, ritmo y velocidad de nuestro discurso

- Dificultades con las habilidades para procesar sintácticamente que puede llevar a errores en la elección de palabra, en la selección del tiempo y número verbales (pasado, presente, futuro y plural o singular), así como colocar las palabras y frases en el orden correcto. En la escritura, la sintaxis se usa en ocasiones para obtener efectos artísticos como el tono o el ánimo
- Dificultades con el lenguaje pragmático que se emplea en el lenguaje social necesario para las interacciones sociales diarias. Esto afectaría a las habilidades para conversar; el uso del lenguaje no verbal; entender el lenguaje no literal; la capacidad para resolver problemas e interpretar y expresar emociones
- Dificultades con los lenguajes expresivos, como por ejemplo tener dificultad para compartir tus ideas o pensamientos o demostrar que entiendes lo que otros están diciendo. Es posible que usemos palabras vagas como “cosa” o “eso”, oraciones sencillas, o nos tomemos pausas extensas antes de hablar. Contar un acontecimiento en nuestras propias palabras, explicar a otros cómo jugar un juego, o explicar conceptos con un comienzo claro, medio y final puede ser todo un desafío
- Dificultades con la capacidad para recuperar verbalmente un recuerdo o para recordar información concreta después de un periodo de descanso o distracción de la información

Intervenciones: Utilizar las fortalezas verbales para mejorar los resultados académicos y laborales como pruebas orales (habladas en lugar de escritas) o presentaciones orales para evaluar las habilidades o conocimiento adquiridos. Considerar ocupaciones que se apoyen en las fortalezas verbales. Cuando haya problemas significativos que impacten el resultado académico o laboral, considerar acudir a un logopeda (terapeuta especialista en el lenguaje).

La Memoria

Resumen: No es claro si la memoria sensorial (información recibida a través de los sentidos) tiene peor funcionamiento que la verbal.

Impacto: Una habilidad normal o por debajo para recordar las caras de las personas.

Posible Diagnóstico: No aplicable

Intervenciones: Utilizar las fortalezas verbales en el curriculum educativo; mejorar el aprendizaje visual describiendo de viva voz los materiales y utilizar técnicas mnemotécnicas para recordar información (ejemplo: “GATO” para recordar Galio, Aluminio, Titatio y Osmio).

Coordinación Motora

Resumen: Peor motricidad fina.

Impacto: Torpeza, alcanzar con retraso objetivos de desarrollo motor (ejemplo: caminar, comer sola, vestirse), dificultades para escribir, atarse los cordones, aprender a montar en bicicleta, no reconocer cuando la cara está sucia, o moquea la nariz.

Posible Diagnóstico: Trastorno de desarrollo de la coordinación.

Intervenciones: Terapia física u ocupacional para entrenar habilidades motoras específicas; intervención temprana en niños de edad pre-escolar; ajustes académicos adecuado para la edad de la niña (ejemplo: escribir en ordenador en lugar de papel el examen o disponer de más tiempo para el examen).

Funcionamiento psicosocial

Resumen: Aislamiento social; pérdida de interés o disfrute en actividades; angustia como consecuencia de la burla o abuso escolar; descontento excesivo con la propia imagen; pocos amigos cercanos; menor número de matrimonios; menos probable que conviva con una pareja.

Impacto: Baja autoestima, bajo concepto de ti misma, ansiedad, depresión y peor calidad de vida.

Posible Diagnóstico: Depresión, ansiedad, trastorno de adaptación.

Intervenciones:

- Acudir a un psicólogo o psiquiatra para una evaluación clínica completa
- Terapia psicológica individual cuando así se recomiende (ejemplo: terapia cognitivo conductual y terapia psicodinámica)
- Medicación para tratar los síntomas de ansiedad y cambios de ánimo cuando así se recomiende
- Contacto con padres o compañeros
- Asegurarse que la pubertad ocurre a tiempo y ser proactivos en aquellos casos en que estén presentes predictores de dificultades auditivas. El objetivo es dar apoyo para garantizar interacciones sociales y psicológicas positivas así como en situaciones psicológicas o sexuales

Procesamiento sensorial

El procesamiento sensorial se refiere a cómo percibimos la información a través de nuestros sentidos, organizamos dicha información, y la usamos para participar en nuestras actividades diarias. Los 7 sentidos incluyen tacto (que puede relacionarse con linfedema), vista, oído, olfato, gusto, movimiento (sistema vestibular), y la posición del cuerpo (sistema propioceptivo).

Resumen: Pese a la escasa investigación, muchas somos las que oímos de otras muchas que no responden a la información sensorial del día a día de la misma forma que lo hace el resto de las personas. Es posible que se sientan abrumadas por una estimulación aparentemente menor o que no reconozcan sensaciones extremas como el dolor.

Impacto: Saberlo es importante tanto por seguridad como por alivio. Si nuestra hija por ejemplo no puede percibir el tacto de un tejido, es posible que chupe objetos que son peligrosos para ella. Si alguien no reconoce las luces de un coche, su seguridad puede encontrarse en peligro. Evitar discusiones sobre situaciones diarias reduce la frustración y conocer qué estímulos te molestan te ayuda a determinar si necesitas o no ayuda profesional. Las personas hipersensibles (sensorialmente aversivas) reaccionan negativamente a sonidos fuertes, luces brillantes, y alturas (como en un columpio), y a la textura de la comida (pueden darles arcadas). Las personas insensibles (buscadores de sensaciones) con frecuencia no pueden permanecer quietos, buscan emociones (les encantan los saltos, las alturas, y dar vueltas), pueden girar sin marearse, no reparan en las pautas y usos sociales, no reconocen el espacio personal, morderían cosas (incluidas sus manos y ropa), buscan estimulación visual (como aparatos electrónicos), tienen problemas para dormir, y con frecuencia no reconocen cuándo su cara está sucia, o su nariz moquea.

Posible Diagnóstico: Trastorno de procesamiento sensorial.

Intervenciones: Familiarízate con tus desencadenantes específicos y haz todo lo posible por evitar o reducir el estímulo. Un terapeuta ocupacional puede ayudar con terapia de integración sensorial. Un especialista en linfedema puede ayudar a rebajar la acumulación de fluidos en el cuerpo, que pueden interferir con que las manos y pies perciban los objetos correctamente.

Función cognitivo social

Resumen:

- Las adultas con ST tienen dificultad con tareas experimentales; para clasificar el miedo; sostener la mirada un tiempo aceptable e identificar estados mentales en el otro
- Los diferentes estudios disponibles obtienen resultados contradictorios entre sí en niñas con ST. Aparentemente, tienen la capacidad de procesamiento facial (interpretar los gestos del otro) en la media, por debajo, y también limitada dependiendo del estudio. También tienen aparentemente afectada la habilidad para identificar emociones faciales (en general en lo referente a reconocer expresiones de enfado y miedo en otros porque la atención se enfoca en la boca en lugar de en la totalidad del rostro); tienen una “teoría de la mente” en la media/por debajo. Ésta es la que permite a las personas concluir o inferir las intenciones de los demás, así

como ser capaz de pensar qué puede estar pasando por la cabeza de otra persona, incluyendo esperanzas, miedos, creencias y expectativas.

Impacto:

- Reconocimiento limitado de las pistas no verbales faciales (ojos entornados, frustración y decepción), y las etiquetas de las emociones no verbales (como “tímido”, “hostil”, y “coqueteo”). Ambos déficits afectan a las relaciones y la seguridad
- Habilidad disminuida para sostener la mirada de forma apropiada (mirando directamente, parpadeando) lo que a su vez sirve para revelar un abanico de emociones como hostilidad, interés, atracción, así como la habilidad para determinar si alguien está siendo honesto
- Dificultad para iniciar y mantener relaciones con iguales

Posible Diagnóstico: trastorno de comunicación social o trastorno del espectro autista

Intervenciones:

- Acudir a un psicólogo o psiquiatra para una evaluación y si procede, terapia para trabajar en las habilidades sociales disminuidas, así como otros problemas relacionados como ansiedad, depresión o baja autoestima
- Terapia de grupo para trabajar habilidades sociales a través del colegio u organización local

Percepción espacial y coordinación visomotora

Resumen: El proceso de percepción visoespacial comienza recibiendo estímulos visuales del entorno y generalmente, acaba con la interpretación inconsciente y automática de dichos estímulos.

Impacto:

- Bajo rendimiento en matemáticas (pudiendo presentarse discalculia)
- Dificultades con el cambio de tareas, para realizar tareas una detrás de otra y con la memoria de trabajo
- Dificultades para interpretar información visual abstracta como infografías o símbolos como un mapa
- Problemas con la integración visomotor que requiere la coordinación mano- vista que resulta en problemas para hacer exámenes; copiar información de un objeto a otro (ejemplo: del papel al ordenador); el texto escrito puede estar mal espaciado (ejemplo: alineación de los números en cálculos matemáticos o habilidades de escritura) y/o mal organizado y dificultad para la formación de letras o números correctamente
- La memoria visual además, permite recordar información como situaciones, objetos, lugares, animales o gente. Ejemplos de déficits incluyen cuando alguna nos perdemos porque no recordamos nuestros alrededores o porque copiar información lleva más tiempo
- Seguimiento visual y controlar el movimiento de los ojos. Hay dos tipos de seguimiento: mantener el foco sobre un objeto en movimiento y cambiar el foco entre dos objetos. Aquellas que tenemos la habilidad de seguimiento visual afectada tenemos más dificultad para conducir, podemos confundir una palabra con otra al leer, tener dificultad para leer diferentes tipos de letras o fuentes, y practicar deportes que requieren seguir una pelota
- Si la percepción de figura-fondo está afectada tendrás dificultad para reconocer una imagen sobre un fondo con el que compite. Ejemplos incluyen enfocarse en una línea del texto al leer un libro, enfocarse en algo concreto en una pantalla de ordenador cargada de información, reconocer sonidos individuales en escenas saturadas, o reconocer el habla en medio del ruido.
- Asignar etiquetas emocionales (como “tímido”, “hostil”, “coqueteo”) a pistas visuales que aparecen en la parte superior de la cara. Las consecuencias de esto incluyen dificultad iniciando y manteniendo relaciones con iguales
- Percepción de la formación del espacio y ser consciente de las posiciones relativas de tu propio cuerpo y los objetos a su alrededor. La percepción del espacio da pistas sobre profundidad y



distancia que son importantes para el movimiento y la orientación en el entorno. Dificultades aquí hacen complicado conducir, como por ejemplo no saber si un objeto está alejado o solo parece más pequeño

- Problemas con la orientación espacial pueden llevar a traspapelar o perder cosas; llegar tarde a lugares; dificultad para leer en voz alta; ser organizado; juzgar el paso del tiempo y con cálculos matemáticos

Posible Diagnóstico: trastorno de aprendizaje que pueden resultar en problemas con las matemáticas y la lectura.

Intervenciones:

- Apoyo académico adaptado si los déficits visoespaciales interfieren con el funcionamiento académico
- Terapia ocupacional para aprender estrategias de compensación
- Acudir a un psicólogo o psiquiatra para una evaluación y si procede, terapia para trabajar en las habilidades sociales disminuidas, así como otros problemas relacionados como ansiedad, depresión o baja autoestima
- Terapia de grupo para trabajar habilidades sociales a través del colegio u organización local
- Aprovechar las fortalezas verbales en el currículum educativo

Queremos agradecer a la TSS de EEUU que graciosamente, compartió su texto en inglés para poder traducirlo y compartirlo.