

Dra. Jeannette Báez Tellería.
Directora CENISMI.

INTRODUCCION

En esta entrega el Centro Nacional de Investigación en Salud Materno Infantil Dr. Hugo Mendoza, CENISMI, presenta una edición dedicada a la discapacidad, una problemática que ha ido incrementando su prevalencia y que según el Informe Mundial de la OMS sobre discapacidad, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial.

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales, ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles), y falta de apoyo social.

La situación de desventajas que experimentan las personas con discapacidad ha estado caracterizada por presentar peores resultados sanitarios, peores resultados académicos, una menor participación económica y unas tasas de pobreza más altas que las personas sin discapacidad.

En este contexto, se hace necesario lograr que todos los niveles del sistema de salud y de educación existentes, sean más inclusivos y accesibles a este grupo poblacional, permitiendo reducir las desigualdades y las necesidades no satisfechas en la esfera de la salud, así como, en el entorno académico, ingreso y permanencia en las escuelas, superar los cursos sucesivos, donde el fracaso escolar se observa en todos los grupos de edad, lo que ayudará a todos los niños a aprender y realizar su potencial.

CONTENIDO

EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Licda. Rosángela Mendoza, Licda. Mayra Ramos, Licda. Natalia Aquino, Licda. Withny Quezada. Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno Infantil (CENISMI). Centro de Atención Integral para Discapacidad (CAID).

LAS REDES SOCIALES COMO FACTOR INFLUYENTE EN LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA.

Lic. Jorge Luis Lynch. Psicólogo Clínico, MA Psicoanálisis, Especialista en Trastornos de la Conducta Alimentaria. HIRRC

DISCAPACIDAD COMO BRECHA PARA EL DESARROLLO INFANTIL Y LA EQUIDAD EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

Dr. Manuel Colomé-Hidalgo. Investigador Asociado. Centro Nacional de Investigación en Salud Materno-Infantil Dr. Hugo Mendoza (CENISMI). Profesor de la Escuela de Salud Pública. Universidad Autónoma de Santo Domingo (UASD). Profesor de Epidemiología y Medicina Preventiva. Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC).

PERFIL COGNITIVO Y ADAPTATIVO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE GAUCHER TIPO 3, EN EL HOSPITAL INFANTIL DR. ROBERT REID CABRAL. SANTO DOMINGO, REPÚBLICA DOMINICANA.

Dra. Ceila Pérez de Ferran, Dra. Ceila Ferrán; Licda. Rosangela Mendoza. Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral (HIRRC).

Incluimos también en esta edición, una visión diferente del abordaje a la problemática de los trastornos de conducta alimentaria (TCA) y su relación con las redes sociales, el perfil cognitivo y adaptativo en pacientes con una enfermedad poco frecuente, de igual modo un análisis desde las brechas para el desarrollo infantil y las inequidades en salud.

EVALUACIÓN DE LA PERCEPCIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA FAMILIAR EN PADRES DE NIÑOS Y NIÑAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA (TEA).

Licda. Rosángela Mendoza,¹ Licda. Mayra Ramos,² Licda. Natalia Aquino,² Licda. Withny Quezada.²

ANTECEDENTES

La calidad de vida de la familia se define como un “sentido dinámico de bienestar de la familia, colectivo y subjetivo, definido e informado por sus miembros, en que interactúan las necesidades individuales y familiares.”¹ Asimismo, Schalock y Verdugo, plantean que la calidad de vida familiar “es el resultado de la satisfacción de los deseos y las necesidades familiares y que la calidad de vida de la persona con discapacidad y la de sus familias están estrechamente relacionadas, encontrándose influenciadas por factores personales y socioculturales.”²

Desde el momento en que dos personas se unen con el fin de formar una familia traen consigo sueños, proyectos y metas que implican cambios significativos en sus vidas. Ligado a estos deseos, la familia tiene la intención de construir un bienestar en el que todos los miembros se puedan desarrollar y desenvolver de manera productiva en la sociedad. Cuando uno de los miembros de la familia presenta una discapacidad, como el Trastorno del Espectro Autista (TEA), la calidad de vida de éste, así como, la de sus padres y demás familiares, se puede ver comprometida debido a los retos que plantea esta condición para las relaciones sociales, los aprendizajes, la autonomía y la vida productiva en el futuro.¹

En este sentido, es relevante la investigación en torno a la manera en la que se puede promover la calidad de vida de la familia, con un miembro con discapacidad e identificar los constantes ajustes y adaptaciones por las que atraviesa, con miras a desarrollar intervenciones y políticas eficaces y oportunas.

El Servicio de Entrenamiento a Familias (SEF) del CAID es una modalidad de atención que consiste en jornadas de entrenamientos para padres, tutores u otros familiares del niño o de la niña con TEA. Su objetivo principal es impulsar el desarrollo de las habilidades de

los niños/as, a la vez que se capacita a los adultos en la mejor forma de incluirlos en su comunidad y mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia. Entre los objetivos específicos del SEF está psico-educar a la familia sobre la condición de su hijo o hija, enseñar aspectos básicos del neurodesarrollo; entrenar en los cuidados médicos, primeros auxilios, nutrición y odontología; educar en los principios fundamentales de la modificación conductual; promover habilidades motoras, cognitivas, sociales, lúdicas, así como, independencia en las actividades de la vida diaria.

El presente artículo recoge los resultados obtenidos al evaluar la calidad de vida percibida, en una muestra de padres que participaron en el Servicio de Entrenamiento a Familias, dentro del marco del estudio Beneficios del Servicio de Entrenamiento a Familias en el impacto producido por la discapacidad en el caso de familias con un hijo o hija con Trastorno del Espectro Autista (TEA).

MATERIAL Y MÉTODO

El presente es un estudio descriptivo y transversal. La muestra incluye 51 padres seleccionados a conveniencia de un grupo de padres que se encontraban en lista de espera para recibir los servicios terapéuticos del CAID, cuyos hijos ya habían sido diagnosticados con TEA y se les ofreció participar en el Entrenamiento a Familias. Los que consintieron participar en el programa del Servicio de Entrenamiento a Familias: el primer grupo estuvo compuesto por 16 participantes que completaron el entrenamiento en el período de febrero a diciembre 2019 y el segundo grupo constituido por 35 personas que se entrenaron de octubre 2019 a enero 2021. Se aplicó una encuesta utilizando la **Escala de Calidad de Vida Familiar** (Wang et al, 2003). Adaptada al castellano por (Sainz, Verdugo & Delgado, 2005) al finalizar el programa. Esta encuesta fue diseñada como herramienta de investigación para evaluar, qué elementos son importantes para que la familia tenga una buena calidad de vida.

Está utiliza una escala formada por 25 ítems y se estructura en cinco subescalas: a) interacción familiar; b) bienestar emocional; c) rol de madre/padre; d) bienestar físico/ material y e) apoyos relacionados con la discapacidad. La escala para valorar los ítems fue la siguiente: 1-2 indica muy insatisfecho, 3 es neutro y 4-5 muy satisfecho.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Centro Nacional de Investigación en Salud Materno Infantil Dr. Hugo Mendoza. Con cada participante se llevó a cabo un proceso de consentimiento informado previo a su participación. Igualmente se han seguido las normas éticas referentes a la confidencialidad de la información ofrecida por los participantes.

¹Centro Nacional de Investigaciones en Salud Materno Infantil (CENISMI).

²Centro de Atención Integral para Discapacidad (CAID).

Para recolectar los datos fue utilizada la aplicación de Google Forms, la base de datos fue exportada a Excel para procesarlos y se realizaron los gráficos y tablas.

RESULTADOS

Las características sociodemográficas entre los participantes de ambos grupos, destaca que el 52% la edad promedio fue de 54 años, el 56% estaba casado, el 50% tenían nivel educativo superior o igual al técnico profesional, el 60% tenían ingresos \geq \$30,000 pesos, el 79% recibió el diagnóstico de TEA entre los 2 a 5 años y más del 50% de los participantes tenía antecedentes de TEA.

Tabla 1.
CARACTERISTICAS
SOCIODEMOGRAFICAS DE LOS
PARTICIPANTES

Características de los Participantes	Grupo 1 (%)	Grupo 2 (%)
Edad		
20-40 años	47	37.5
41-50 años	55	52.8
No reportado	--	9.7
Estado Civil		
Casado	58.8	55.6
Unión libre	29.8	25
Soltero	5.9	8.3
Divorciado	5.9	11.1
Nivel de Estudios		
Educación superior	52.9	30.6
Formación profesional/Técnico	35.3	69.4
Bachillerato	11.8	--
Ingresos Mensuales		
\$3,000-\$10,000	11.8	2.8
\$10,001-\$30,000	29.4	27.8
\$30,001-\$50,000	17.6	27.8
\$50,001-\$70,000	17.6	11.1
\$70,001-\$90,000	11.8	13.9
\$90,001-\$110,000	5.9	--
+\$130,000	5.9	16.7
Edad Diagnóstico TEA		
1 año	6.2	7.2
2 años	31.2	27
3 años	12.5	25
4 años	12.5	24.5
5 años	18.7	7.2
7 años	12.5	9.1
8 años	6.2	--
Antecedentes Trastornos del Desarrollo		
No	52.9	83.3
Sí	47.1	16.7

Respecto a la Calidad de Vida Familiar percibida: para una mejor comprensión de los resultados, los mismos fueron agrupados en las siguientes categorías:

a) Relaciones familiares: disfrute compartido, resolución de problemas, apoyo y afecto.

En el primer grupo de 16 de padres que recibió el entrenamiento entre febrero-diciembre 2019 (Ver tabla 2); se observaron altos niveles de satisfacción relacionados al disfrute del tiempo en familia (75.1%); el comunicarse abiertamente unos con otros (81.3%); resolver problemas de manera unida (81.3%); apoyarse unos a otros para alcanzar objetivos (81.3%); demostraciones de afecto y preocupación de unos por otros (87.6%); y capacidad de hacer frente a los altibajos de la vida (75.1%).

b) Apoyo de los adultos a los niños en sus habilidades de vida diaria

En esta categoría, los participantes refirieron muy altos niveles de satisfacción relacionados con la enseñanza de los adultos a los niños a llevarse bien con los demás (93.8%); y a que los adultos conocen a otras personas que forman parte de la vida de los niños como amigos y profesores (81.3%). Sin embargo, el nivel de satisfacción bajó levemente en relación a la ayuda que prestan los adultos a los niños para que sean independientes; en este sentido, 68.8% indico estar muy satisfecho, mientras que un 25% indicó sentirse neutral. Asimismo, con respecto a la ayuda que prestan los adultos para que los niños realicen sus deberes escolares, un 43.8% refirió estar muy satisfecho y un 37.5% se sentía neutral. Por último, con relación a la enseñanza de los adultos para que los niños tomen decisiones adecuadas, un 62.6% indicó mucha satisfacción y un 31.3% se sentía neutral.

c) Apoyo externo que recibe la familia

Un 75% reportó niveles altos satisfacción en relación a contar con amigos y otras personas que brindan apoyo. En relación a contar con apoyo para aliviar el estrés un 62.6% se sentía muy satisfecho, mientras que un 25% se sentía muy insatisfecho. Asimismo, un 68.8% estaba muy satisfecho con el tiempo que disponen para sí mismos, sin embargo, un 18.8% estaba muy insatisfecho. Por otra parte, un 56.3% reportó niveles altos de satisfacción en relación a que los adultos de la familia contaban con tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada uno, mientras que un 25% reportó sentirse neutral y un 18.8%, muy insatisfecho. Por último, sólo un 43.8% reportó alta satisfacción en relación a contar con ayuda externa para atender las necesidades de todos los miembros de la familia; mientras un 37.6% indicó sentirse muy insatisfecho y un 18.8% se sentía neutral.

d) Cobertura de Servicios de Salud

Los participantes reportaron altos niveles de satisfacción en relación a que la familia recibe asistencia médica cuando la necesita (81.3%); igualmente recibe asistencia odontológica cuando la necesita (81.3%); y mantiene buenas relaciones con los proveedores de

servicios que trabajan con el miembro de la familia con discapacidad (87.6%).

e) Inclusión: Familia, escuela y relaciones sociales

Se reportaron altos niveles de satisfacción con respecto a el apoyo con el que cuenta el miembro de la familia con discapacidad para hacer amigos (93.8%). Con relación al apoyo para progresar en la escuela, un 68.8% indicó sentirse muy satisfecho y un 25% indicó sentirse muy insatisfecho. De igual forma, cuando se preguntó sobre el apoyo a la persona con discapacidad para progresar en el hogar, un 68.8% reportó mucha satisfacción, un 18.8% muy poca satisfacción y un 12.5% se sentía neutral.

f) Respuesta a necesidades financieras: Transporte y gastos

Un 68.8% reportó mucha satisfacción en relación a contar con medios de transporte; mientras que un 25% se sentía muy poco satisfecho. En relación a poder hacerse cargo de los gastos de la familia, un 56.3% indicó sentirse muy satisfecho, un 31.3% muy insatisfecho y un 12.5% se sentía neutral.

g) Seguridad

En relación a la percepción de la familia con respecto a sentirse segura en la casa, el trabajo, la escuela y el barrio, un 75% indicó sentirse muy satisfecho, un 12.6% se sentía muy insatisfecho y un 12.5% se sentía neutral.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en el segundo grupo de padres constituido por 35 padres que recibieron el entrenamiento durante los meses de octubre 2019 a enero 2021 (Ver tabla 3).

a) Relaciones familiares: disfrute compartido, resolución de problemas, apoyo y afecto

Los participantes de este segundo grupo reportaron niveles altos de satisfacción relacionados al disfrute de pasar tiempo en familia (88.5%); resolver problemas de manera unida (82.8%); y demostrar afecto y preocupación unos con otros (82.9%). Asimismo, un 77.7% indicó sentirse muy satisfecho con la comunicación abierta entre los miembros de la familia; y un 77.1% también reportó mucha satisfacción con el apoyo de unos a otros para alcanzar objetivos. Por otra parte, un 68.5% indicó mucha satisfacción con respecto a que la familia sea capaz de enfrentar los altibajos de la vida; un 22.9% se sintió neutral a este respecto.

b) Apoyo de los adultos a los niños en sus habilidades de vida diaria

Un 88.6% de los participantes indicó altos niveles de satisfacción en relación a que los miembros de la familia enseñan a los niños a llevarse bien con los demás. Un 82.9% también reportó mucha satisfacción con respecto a que los adultos de la familia enseñan a los niños a tomar

decisiones adecuadas. En relación a que los miembros de la familia ayudan a los niños a ser independientes, un 80% indicó sentirse muy satisfecho. Un 74.3% indicó altos niveles de satisfacción relacionados a que los miembros de la familia ayudan a los niños con sus deberes y actividades escolares y conocen a otras personas que forman parte de sus vidas como amigos y profesores.

c) Apoyo externo que recibe la familia

En cuanto a contar con el apoyo para aliviar el estrés, un 80% indicó sentirse muy satisfecho y un 17.2% indicó sentirse muy insatisfecho. Un 71.5% indicó mucha satisfacción relacionada a que los miembros de la familia disponen de algún tiempo para sí mismos; y un 71.4% también reportó altos niveles de satisfacción con respecto a que los adultos de la familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada uno. Por otra parte, un 60% indicó mucha satisfacción en relación a contar con amigos u otras personas que brindan apoyo; mientras un 20% reportó sentirse muy insatisfecho en este sentido; y otro 20% se sintió neutral. Finalmente, un 57.1% indicó alta satisfacción con respecto a contar con ayuda externa para atender las necesidades de todos los miembros de la familia, un 25.7% reportó sentirse muy insatisfecho en este sentido y un 17.1% se sintió neutral.

d) Cobertura de Servicios de Salud

En relación a recibir asistencia médica y odontológica cuando es necesario se reportaron altos niveles de satisfacción en un 77.1% y 71.4% respectivamente. En cuanto a la satisfacción asociada a las buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro de la familia con discapacidad, un 74.2% indicó sentirse muy satisfecho.

e) Inclusión: Familia, escuela y relaciones sociales

Un 85.7% indicó mucha satisfacción con respecto al apoyo que recibe el miembro de la familia con discapacidad para progresar en el hogar. Asimismo, en relación al apoyo que recibe la persona con discapacidad para hacer amigos, el 80% de los participantes reportó sentirse muy satisfecho. Un 65.7% refirió alta satisfacción con respecto al apoyo con que cuenta en el miembro con discapacidad para progresar en la escuela; mientras un 22.9% indicó sentirse neutral y un 11.4%, muy insatisfecho.

f) Respuesta a necesidades financieras: Transporte y gastos

El 77.1% reportó alta satisfacción en relación a contar con medios de transportes apropiados para trasladarse cuando es necesario. Por otra parte, un 65.7% indicó mucha satisfacción con respecto a la capacidad de hacerse cargo de los gastos familiares; mientras un 17.2% reportó mucha insatisfacción y un 17.1% se sintió neutral.

Tabla 2

Resultados Grupo 1			
	Muy satisfecho (%)	Neutral (%)	Muy insatisfecho (%)
A) Relaciones Familiares: Disfrute compartido, resolución de problemas, apoyo y afecto			
Mi familia disfruta pasando tiempo junta	75.1	12.5	12.5
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	81.3	6.3	12.5
Mi familia resuelve los problemas unida	81.3	6.3	12.5
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	81.3	6.3	12.5
Los miembros de mi familia se demuestran que se quieren y se apoyan unos a otros	87.6	6.3	6.3
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	75.1	18.8	6.3
B) Apoyo de los adultos a los niños en sus habilidades de vida diaria			
Los miembros de mi familia ayudan a los niños a ser independientes	68.8	25	6.3
Los miembros de mi familia ayudan a los niños con sus deberes y actividades escolares	43.8	37.5	18.8
Los miembros de mi familia enseñan a los niños a llevarse bien con los demás	93.8	--	6.3
Los miembros de mi familia enseñan a los niños a tomar decisiones adecuadas	62.6	31.3	6.3
Los adultos de mi familia conocen otras personas que forman parte de la vida de los niños como amigos y profesores	81.3	--	18.8
C) Apoyo externo que recibe la familia			
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	62.6	12.5	25
Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que brindan apoyo	75	12.5	12.5
Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	68.8	12.5	18.8
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender todas las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	43.8	18.8	37.6
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada uno	56.3	2.5	18.8
D) Cobertura de servicios de salud			
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	81.3	12.5	31.3
Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	81.3	6.3	12.5
E) Inclusión: Familia, escuela y relaciones sociales			
El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	68.8	6.3	25
El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en el hogar	68.8	12.5	18.8
El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	93.8	--	6.3
Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia	87.6	--	12.5
F) Respuestas a necesidades financieras: transporte y gastos			
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir donde necesitan	68.8	6.3	25
Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	56.3	12.5	31.3
G) Seguridad			
Mi familia se siente segura en casa, en el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio.	75	12.5	12.5

Tabla 3

Resultados Grupo 2			
	Muy satisfecho (%)	Neutral (%)	Muy insatisfecho (%)
A) Relaciones Familiares: Disfrute compartido, resolución de problemas, apoyo y afecto			
Mi familia disfruta pasando tiempo junta	88.5	5.7	5.8
Los miembros de mi familia se expresan abiertamente unos con otros	77.7	17.1	5.7
Mi familia resuelve los problemas unida	82.8	8.6	8.6
Los miembros de mi familia se apoyan unos a otros para alcanzar objetivos	77.1	14.3	8.6
Los miembros de mi familia se demuestran que se quieren y se apoyan unos a otros	82.9	11.4	5.7
Mi familia es capaz de hacer frente a los altibajos de la vida	68.5	22.9	8.6
B) Apoyo de los adultos a los niños en sus habilidades de vida diaria			
Los miembros de mi familia ayudan a los niños a ser independientes	80	5.7	14.3
Los miembros de mi familia ayudan a los niños con sus deberes y actividades escolares	74.3	11.1	14.3
Los miembros de mi familia enseñan a los niños a llevarse bien con los demás	88.6	8.6	2.9
Los miembros de mi familia enseñan a los niños a tomar decisiones adecuadas	82.9	14.3	2.9
Los adultos de mi familia conocen otras personas que forman parte de la vida de los niños como amigos y profesores	74.3	14.3	11.5
c) Apoyo externo que recibe la familia			
Mi familia cuenta con el apoyo necesario para aliviar el estrés	80	2.9	17.2
Los miembros de mi familia tienen amigos u otras personas que brindan apoyo	60	20	20
Los miembros de mi familia disponen de algún tiempo para ellos	71.5	20	8.6
Mi familia cuenta con ayuda externa para atender todas las necesidades especiales de todos los miembros de la familia	57.1	17.1	25.7
Los adultos de mi familia tienen tiempo para ocuparse de las necesidades individuales de cada uno	71.4	20	8.6
D) Cobertura de servicios de salud			
Mi familia recibe asistencia médica cuando la necesita	77.1	17.1	5.8
Mi familia recibe asistencia buco-dental cuando la necesita	71.4	11.4	17.1
E) Inclusión: Familia, escuela y relaciones sociales			
El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en la escuela o trabajo	65.7	22.9	11.4
El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con el apoyo para progresar en el hogar	85.7	5.7	8.6
El miembro de mi familia con necesidades especiales cuenta con apoyo para hacer amigos	80	11.4	8.6
Mi familia tiene buenas relaciones con los proveedores de servicios que trabajan con el miembro con discapacidad de nuestra familia	74.2	14.3	11.4
F) Respuestas a necesidades financieras: transporte			
Los miembros de mi familia cuentan con medios de transporte para ir donde necesitan	77.1	11.4	11.4
Mi familia puede hacerse cargo de nuestros gastos	65.7	17.2	17.2
G) Seguridad			
Mi familia se siente segura en casa, el trabajo, en la escuela y en nuestro barrio	80	17.1	2.9

g) Seguridad

El 80% de los participantes indicó altos niveles de satisfacción en relación a sentirse seguro en su casa, trabajo, escuela y barrio. Un 17.1% indicó sentirse neutral.

DISCUSIÓN

En sentido general, se puede observar que la calidad de vida percibida por los participantes tiene una tendencia positiva en ambos grupos evaluados, sobre todo, en lo relacionado a las relaciones familiares, su comunicación y expresión de afecto. Asimismo, en esta muestra más de la mitad de los participantes contaban con buena cobertura de salud y capacidad para cubrir sus gastos; además, de contar con apoyos externos, sobre todo de amigos y familiares, entre otros factores positivos. Sin embargo, no dejan de destacarse los desafíos importantes que para alrededor de un 30- 40% de la muestra resultan relevantes. Los mismos se relacionan con la capacidad para dar respuesta a las necesidades de los niños en el hogar, el acceso a una educación inclusiva de calidad, la cobertura de los servicios de salud y transporte y el apoyo para manejar el estrés.

Estos resultados coinciden en cierta manera con los de la encuesta realizada en 2017 por Rosoli *et al.* sobre las necesidades de cuidadores, estigma y calidad de vida en la familias con niños y niñas con diagnóstico de autismo en la República Dominicana. En sus resultados se destaca que en la muestra compuesta por 152 participantes, el 40% cubría sus gastos de salud de manera privada o con una ARS privada, 72.4% no habían recibido entrenamiento para apoyar el desarrollo de sus hijos, 67.8% no participaba de un grupo de apoyo familiar, el 34.9% no habían tenido servicios de salud disponible para sus hijos en el último año, 40.1% habían estado en lista de espera para los servicios y el 39.5% no había podido acceder a los servicios por los costos de los mismos. Los mayores desafíos para las familias se centraban en la educación (77.6%), servicios de salud (60.5%) garantía de derechos (54.6%) y descansos para las familias (12.5%).

Cabe destacar que los padres del presente estudio tuvieron la oportunidad de participar en el entrenamiento a familias y que tanto sus condiciones de vida como los aprendizajes adquiridos a través del servicio ofrecido pueden haber impactado en la tendencia positiva percibida. Además, dan cuenta de que a pesar de la presencia de la discapacidad, la mayoría de las familias han encontrado los recursos psicológicos para sentirse satisfechos en la mayoría de los aspectos. Tal como se concluye en la revisión de Prata *et al.*, los programas de educación a padres suelen tener un efecto positivo tanto en los niños como en las familias. Se les provee a los padres de una mayor comprensión individual de su hijo, permite la incorporación de estrategias terapéuticas en todos los ambientes del niño facilitando la generalización de habilidades, también incrementa el

conocimiento de los padres sobre el manejo de la conducta, disminuye el estrés y aumenta la calidad de vida y el bienestar general de los padres.

Por un lado, estos resultados nos alientan en torno a los recursos psicológicos de estas familias y también los beneficios que programas como el ofrecido por el Servicio de Entrenamiento a Familias del CAID pueden aportar. No cabe duda que el entrenamiento favorece en cuanto a ver la discapacidad desde una perspectiva más positiva, da conocimiento y empodera, ofrece estrategias y técnicas para mejorar la conducta de los niños y desarrollar sus habilidades, pero también para sobrepasar el duelo y mejorar las relaciones familiares y, sobre todo, ofrece un espacio de crecimiento y apoyo mutuo entre los mismos padres que genera un bienestar relevante y significativo para sus vidas.

No obstante, es importante reconocer las limitaciones de este estudio en el sentido del número de la muestra y la selección a conveniencia. Muchas familias continúan presentando un acceso limitado a los servicios terapéuticos y de salud y mucho más a entrenamientos de este tipo, los cuales no son comunes. Igualmente el costo de estos servicios, la cantidad y la calidad de los mismos sigue siendo una barrera importante para muchas familias de todos los estratos sociales, así como, la perspectiva de una mejora significativa en lo que es una real educación inclusiva continua siendo una gran incertidumbre para la mayoría de las familias, que sin dudas afecta su bienestar. Se hace imprescindible continuar la investigación sobre las necesidades y barreras que enfrenta esta población que prolifera a pasos muy rápidos y el desarrollo de políticas públicas oportunas y pertinentes que no pueden esperar más.

BIBLIOGRAFÍA

1. Benites L. Autismo, familia y calidad de vida. Cultura: Rev Asoc de Docentes de la USMP. 2010; 24: 1-20.
2. Tijeras Iborra A. Estrés parental e impacto familiar del Trastorno del Espectro Autista: Factores psicosociales implicados (tesis doctoral) Universidad de Valencia; 2017. Recuperado a partir de: <https://roderic.uv.es/bitstream/handle/10550/59096/tesis%20amparo%20tijeras%20iborra.pdf?sequence=1&isallowed=y>
3. Verdugo MA y Schalock RL. Discapacidad e Inclusión. Salamanca: Amarú; 2013.
4. Rosoli A, Mendoza R, Rattazi A et al. Necesidades de cuidadores, estigma, calidad de vida en familias con niños y niñas con diagnóstico de Autismo en República Dominicana. Red Espectro Autista Latinoamerica (REAL). Sin publicar. 2017.

5. Prata J, Lawson W & Coelho, R. Parent training for parents of children on the autism spectrum: a review. *International Journal of Clinical Neuroscience and Mental Health*. 2018, 5:3.

LAS REDES SOCIALES COMO FACTOR INFLUYENTE EN LOS TRASTORNOS DE LA CONDUCTA ALIMENTARIA.

Lic. Jorge Luis Lynch*

INTRODUCCIÓN

Los trastornos de la alimentación son afecciones graves que se relacionan con las conductas alimentarias que afectan negativamente la salud, las emociones y la capacidad de desempeñarte en áreas importantes de la vida. Los trastornos de la alimentación más frecuentes son la anorexia nerviosa, la bulimia nerviosa, y el trastorno alimentario compulsivo¹.

La mayoría de los trastornos de la alimentación se caracterizan por fijar excesivamente la atención en el peso, la figura corporal y la comida, lo que causa conductas alimentarias peligrosas. Estas conductas pueden tener una repercusión considerable en la capacidad del cuerpo para obtener la nutrición adecuada. Los trastornos de la alimentación pueden causar daños en el corazón, el aparato digestivo, los huesos, los dientes y la boca, y derivar en otras enfermedades.

Con frecuencia, estos trastornos se manifiestan en la adolescencia y los primeros años de la adultez, aunque pueden aparecer a otras edades. Con tratamiento, se puede volver a tener hábitos alimentarios más saludables y, a veces, revertir las complicaciones graves causadas por el trastorno de la alimentación.

Virtualidad, realidad virtual y redes sociales

Para poder hablar de las redes sociales como factor influyente en los trastornos alimentarios, es necesario entender conceptos como el de virtualidad, realidad virtual y, por su puesto, red social.

La RAE tiene múltiples acepciones para el término virtual, entre ellas, lo define como aquello que está ubicado o tiene lugar en línea, generalmente a través de internet. También lo define como aquello que no tiene existencia y lo coloca en oposición a lo real. Así mismo, define la realidad virtual como una representación de escenas o imágenes de objetos producidos por un sistema informático, que da la sensación de su existencia real. En lo que respecta a la definición de red social, la RAE se limita a definirla como una plataforma digital de comunicación

global que pone en contacto a gran número de usuarios.

Lo virtual pudiera parecerse algo enteramente opuesto a la realidad, así como cuando oponemos la mentira a la verdad. Sin embargo, que sea posible establecer esta oposición, no significa que no haya puntos de encuentro. De hecho, actualmente muchas evaluaciones de carácter psicológico ocurren en el marco de la virtualidad. Siendo así, tanto la realidad como lo virtual, tienen en común el hecho de que son espacios en los que ocurren cosas.

Importancia de la conjunción y disyunción entre la realidad y la virtualidad.

¿Por qué es importante hablar de estos encuentros y desencuentros entre la realidad y la virtualidad? Porque el psiquismo se estructura y funciona de la misma forma en la que la virtualidad se construye e influye sobre las personas. Esta homologación es lo que nos permite entender que lo que ocurre y se comenta entre un grupo de amigos en la escuela, tiene o puede llegar a tener el mismo peso que lo que ocurre en una red social.

La vivencia de lo virtual repercute sobre nuestro psiquismo, sobre nuestra cognición, sobre nuestras emociones y sobre nuestro comportamiento.

Si un huésped llega al lobby para confirmar su estadía y allí le dicen que su nombre y reserva no figuran en el sistema, habrá una incidencia en el psiquismo de esa persona. Pensará que se trata de un error, sentirá frustración, ira, e incluso pudiera llegar a pegar sobre la mesa con su puño cerrado o tirar su teléfono celular al suelo. Y con ello tenemos cognición, emociones y conducta siendo afectadas por lo que ocurre en la virtualidad.

Berkeley decía: "Ser, es ser percibido". Esta afirmación es, sin duda alguna, una sentencia que encuentra su reactualización en la dinámica que guardamos con las redes sociales. El mostrarnos, el ser vistos y la sensación que ello despierta en nosotros al darnos cuenta (a través de un like por ejemplo), nos da la sensación de que *somos*, aunque sea por un momento. Esto es lo que hace que sea tan fácil dejarse llevar por la espiral adictiva de las redes sociales, y tan difícil salir de ella, ya que, de alguna manera, nos promete responder a la eterna pregunta: ¿Quién soy?

Trastornos alimentarios y redes sociales

Hay diversas causas y factores de riesgos (biológicos, psicológicos, familiares y socioculturales) que contribuyen a la aparición de un trastorno alimentario. En lo que respecta a los factores socioculturales, algunas investigaciones recientes se han interesado por el efecto del uso de redes sociales y el riesgo de TCA. Mabe et al.³ encontraron que el uso de

*Psicólogo Clínico, MA Psicoanálisis, Especialista en Trastornos de la Conducta Alimentaria. HIRRC

Facebook se asocia con el mantenimiento de la ansiedad y la preocupación sobre el peso y la forma del cuerpo. Su conclusión fue que el uso de esta red social puede contribuir a una alimentación desordenada y riesgo de TCA. Tiggemann et al.⁵, por otro lado, en un estudio con adolescentes de 13-15 años, habían concluido que internet representa un potente medio sociocultural que afecta a la imagen corporal de las adolescentes. Así mismo, Levine et al.², a partir de una revisión crítica y un análisis riguroso sobre el efecto de los medios de comunicación de masas, afirmaron que “el contenido, el uso y la experiencia de los medios de comunicación, en sí mismos y en el contexto de mensajes sinérgicos de pares, padres y entrenadores, los convierte en un posible factor de riesgo causal” de TCA.

Las redes sociales están dirigidas a una población joven, y debemos considerar que se trata de una población que todavía no se encuentra estable y sobre la cual estos medios actúan de manera particularmente intensa, especialmente en lo que respecta a la idealización de la imagen del cuerpo.

De hecho, pudiéramos decir que la presión que pesa sobre las personas, es más fuerte hoy en día debido a que el cuerpo es el escenario de la identidad. Y, si bien no es un fenómeno completamente nuevo, las redes sociales han intensificado esta temática de manera masiva.

Las redes sociales como recurso terapéutico en los trastornos alimentarios

Si bien el uso de las redes sociales puede ser un factor de riesgo para los pacientes con un diagnóstico de trastorno de conducta alimentaria, esto no significa que no podamos usarlas en su beneficio.

Por ejemplo, es muy común encontrarnos con pacientes a quienes se les dificulta poner en palabras sus emociones por una cuestión de incapacidad para reconocerlas e identificarlas, así como también debido una larga historia de invalidación emocional dentro de su núcleo familiar y otros contextos sociales. A veces esta incapacidad se pone de manifiesto cuando se tratan de emociones muy intensas y abrumadoras, o ante situaciones sobrecogedoras y que se enlazan, quizás, a experiencias traumáticas. Y en ese sentido parte del trabajo que nos corresponde hacer es aportar al paciente las herramientas necesarias para poder nombrar eso que es innombrable, para que eventualmente puedan hacer algo con aquello que desde las sombras les ha estado saboteando la vida.

Tomando esto último en cuenta, las redes sociales pueden significar, no solo un factor de riesgo, sino también una herramienta de trabajo para el clínico. Porque, así como los pacientes pueden verse expuestos a cuentas que estimularon la aparición y fortalecimiento de la enfermedad, así mismo pueden encontrar cuentas que les ayuden a simbolizar momentos difíciles que han estado a la espera de encontrar la representación adecuada para

ponerse de manifiesto y con ello favorecer el proceso psicoterapéutico.

Por lo tanto, los prestadores de servicios de atención en salud mental, necesitamos aprender lo que es una red social, tener conocimiento sobre tecnología actualizándonos cada día en estos temas lo que nos permitirá identificar pensamientos irracionales, emociones y conductas contraproducentes al proceso de recuperación, hacer un diagnóstico temprano, oportuno y abordarlo de forma pertinente.

BIBLIOGRAFÍA

1. <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/eating-disorders/symptoms-causes/syc-20353603>
2. Levine MP, Murnen SK. Everybody knows that mass media are/are not [pick one] a cause of eating disorders: A critical review of evidence for a causal link between media, negative body image, and disordered eating in females. *J Soc Clin Psychol.* 2009;28:9-42.
3. Mabe AG, Forney KJ, Keel PK. Do you “like” my photo? Facebook use maintains eating disorder risk. *Int J Eat Disord.* 2014;47:516-23.
4. *rev.colomb.psiquiater.* vol.49 no.3 Bogotá July/Sept. 2020 Epub Jan 15, 2021
5. Tiggemann M, Slater A, Netgirls: the internet, facebook, and body image concern in adolescent girls. *Int J Eat Disord.* 2013;46:630-3.
6. Turner PG, Lefevre CE. Instagram use is linked to increased symptoms of orthorexia nervosa. *Eat Weight Disord.* 2017;22:277-84.

DISCAPACIDAD COMO BRECHA PARA EL DESARROLLO INFANTIL Y LA EQUIDAD EN LA REPÚBLICA DOMINICANA

Dr. Manuel Colomé-Hidalgo*

Las discapacidades son un grupo de condiciones crónicas caracterizadas por al menos una o más deficiencias en el aprendizaje, el lenguaje, los sentidos, la conducta o en la motricidad. Los niños, niñas y adolescentes (NNA) con discapacidad tienden a ser un grupo vulnerable y marginado en la sociedad, lo que los

*Investigador Asociado. Centro Nacional de Investigación en Salud Materno-Infantil Dr. Hugo Mendoza (CENISMI). Profesor de la Escuela de Salud Pública. Universidad Autónoma de Santo Domingo (UASD). Profesor de Epidemiología y Medicina Preventiva. Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC).

hace más susceptibles de que sus necesidades no sean atendidas. La discapacidad incrementa el riesgo de las inequidades, es decir, diferencias injustas y evitables que se traducen en un peor resultado de salud para las personas. Las inequidades se expresan de diversas maneras y por lo general, aunadas a la condición de discapacidad implica lesiones a los derechos humanos, barreras de acceso a servicios básicos, discriminación y estigma, situaciones de abuso y violencia, pobreza, protección social, entre otros aspectos. El Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) indica que en América Latina y el Caribe viven más de ocho millones de niños y niñas menores de 14 años con algún tipo de discapacidad; de estos, siete de cada diez no asisten a la escuela y al menos 50.000 están institucionalizados (UNICEF, 2022). En República Dominicana, según datos recientes de la Encuesta Nacional de Hogares de Propósitos Múltiples 2019 que condujo la Oficina Nacional de Estadística, el 10% de los NNA tiene al menos alguna discapacidad, de los cuales el 94% no accede al sistema educativo formal (ONE, 2022).

La situación es preocupante, ya que las brechas en la inclusión social amenazan el desarrollo y el futuro, exacerbando las inequidades y desigualdades, especialmente en República Dominicana, donde la tasa de pobreza aumentó a un 23,4% en 2020 producto de la pandemia COVID-19 (Banco Mundial, 2022).

El compromiso del Estado dominicano ha generado una serie de esfuerzos para afrontar la situación de los NNA con discapacidad, dentro de los que se destacan la promulgación de la Ley 5-13 sobre Discapacidad, la apertura de los Centros de Atención Integral a la Discapacidad, los avances en la instauración del Programa Nacional de Tamizaje Neonatal, la promoción de la educación inclusiva, la oferta académica en formación de posgrado en educación especial y terapias de rehabilitación, abogacía de derechos, la producción de datos y la constitución de la Mesa Consultiva de Niñez con Discapacidad (ONE, 2019). La estrategia regional de UNICEF para hacer frente a la problemática mantiene un enfoque de doble vía basado en la inclusión de los NNA con discapacidad en programas y políticas específicos, así como también en el diseño de intervenciones de promoción de servicios inclusivos. El ámbito de trabajo incluye áreas como el monitoreo, educación inclusiva, promoción del desarrollo inclusivo de la primera infancia y el fomento a la inclusión en la planeación y respuesta frente a crisis humanitarias (UNICEF, 2022).

Es imperativo reconocer la necesidad y la continuación de acciones, programas y políticas públicas diferentes para atender las necesidades diversas de los NNA con discapacidad. En la República Dominicana existen muchas oportunidades de mejora continuar abordando el problema en el ámbito de políticas

públicas y contexto socio-cultural, servicios de salud, familia y comunidad y determinantes individuales.

REFERENCIAS

- 1) Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2022). Niños, niñas y adolescentes con discapacidad. Estados Unidos. Recuperado de: <https://www.unicef.org/lac/ninos-ninas-y-adolescentes-con-discapacidad>
- 2) Oficina Nacional de Estadística (2022). Condiciones de discapacidad en niñez y adolescencia dominicana constituyen barreras de desarrollo. República Dominicana. Recuperado de: <https://www.one.gob.do/noticias/2021/condiciones-de-discapacidad-en-ninez-y-adolescencia-dominicana-constituyen-barreras-de-desarrollo/>
- 3) Banco Mundial (2022). República Dominicana: panorama general. República Dominicana. Recuperado de: <https://www.bancomundial.org/es/country/dominican-republic/overview>
- 4) Oficina Nacional de Estadística (2019). Discapacidad en niños, niñas y adolescentes en la República Dominicana: situación y respuesta. Dominican Republic: Ministerio de Economía, Planificación y Desarrollo.

PERFIL COGNITIVO Y ADAPTATIVO EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE GAUCHER TIPO 3, EN EL HOSPITAL INFANTIL DR. ROBERT REID CABRAL. SANTO DOMINGO, REPÚBLICA DOMINICANA.

Dra. Ceila Pérez de Ferran,¹ Dra. Ceila Ferrán¹; Licda. Rosangela Mendoza¹.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Gaucher es producida por deficiencia de la enzima lisosomal glucocerebrosidasa generando acúmulo de glucosilceramida en las células del sistema monocito-macrófago a nivel multisistémico. La clasificación clínica tradicional es Gaucher neuropático tipo 2 y 3 (<5%) y no neuropático tipo 1 (>90%). El tipo 1 de presentación temprana o tardía afecta principalmente médula ósea, hígado, bazo y huesos. La tipo 2 se subdivide en perinatal letal y no perinatal letal. En la tipo 3, las manifestaciones clínicas aparecen a temprana edad y la afectación neurológica más tardía con diferentes fenotipos que ha llevado a una sub-clasificación en 3a, 3b, 3c y Norrbottmom. Este tipo presenta las manifestaciones clínicas del tipo 1 combinadas con afectación neurológica oculomotora,

¹Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. Santo Domingo, República Dominicana. cepef@hotmail.com

crisis epilépticas, ataxia, espasticidad, demencia, retraso en el desarrollo, dificultades en el lenguaje, aprendizaje, habilidades intelectuales inferiores a la media, debilidad en las áreas de procesamiento, relaciones visuales, espaciales y la capacidad de organización de percepción. Algunos tienen alta puntuación en CI verbal.

OBJETIVOS

Mostrar las habilidades intelectuales y adaptativas mediante pruebas estandarizadas y posibilidades de intervención.

MATERIAL Y METODOS

Se realizó la evaluación en base a la escala de inteligencia Wechsler (WISC-IV) para niños la cual evalúa comprensión verbal, razonamiento perceptual, memoria de trabajo y velocidad de procesamiento. Se utilizó además el sistema de evaluación del comportamiento adaptativo (ABAS-II) para niños con sub-escalas a nivel conceptual, social y práctica.

CASO 1

Femenina, 16 años de edad. Al diagnóstico tenía 1.4 años. Mutación L444p/L444p, en terapia de reemplazo enzimático (TRE) con Imiglucerasa desde 1.8 años.

Adecuada dosis y adherencia. La puntuación de coeficiente intelectual (CI) y de desarrollo general adaptativo fue de 55 (muy bajo). Presenta comportamiento disruptivo, dificultades conductuales, con limitaciones para integrarse socialmente, déficit en aprendizaje de conceptos y lecto-escritura. (Cuadro 1 y 2)

CASO 2

Masculino, 11 años de edad. Al diagnóstico tenía 1.2 años. Mutación L444p/L444p. TRE con Imiglucerasa desde los 2 años. Adecuada dosis y adherencia. Presenta estrabismo bilateral desde los 3 años y epilepsia focal a los 9 años. CI de 54 (muy bajo) y desarrollo general adaptativo de 75 (límite). Presenta comportamiento disruptivo. Dificultades conductuales y lecto-escritura. Tiende a tener buena socialización. (Cuadro 1 y 2)

CASO 3

Femenina, 9 años de edad. Al diagnóstico 1.7 años. Mutación C.14448T>C. TRE con Imiglucerasa desde los 2.5 años. Adecuada dosis y adherencia. CI de 66 (muy bajo) y desarrollo general adaptativo de 89 (promedio bajo). Presenta dificultad de aprendizaje de conceptos y socializa fácilmente. (Cuadro 1 y 2)

CASOS CLINICOS

Pacientes con diagnóstico de Gaucher tipo 3



Caso 1

Caso 2

Caso 3

*Consentimiento informado.

Cuadro 1													
Escala de Inteligencia Wechsler para niños (WISC-IV)													
Índice/Sub-prueba		Puntuación Estándar			Percentil			IC95%			Clasificación		
Caso 1 y Caso 2	Caso 3	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 1	Caso 2	Caso 3	Caso 1	Caso 2	Caso 3
Comprensión Verbal	Comprensión Verbal	55	63	79	0.1	1	8	51-65	58-73	73-87	Muy bajo	Muy bajo	Limite
Reconocimiento perceptual	Visoespacial	49	59	64	<0.1	0.3	1	45-60	56-69	59-77	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo
Memorias de trabajo	Razonamiento fluido	56	80	65	0.2	9	1	52-68	74-90	60-75	Muy bajo	Promedio bajo	Muy bajo
Velocidad de procesamiento	Memorias de trabajo	50	50	79	<0.1	<0.1	8	49-69	49-69	73-89	Muy bajo	Muy bajo	Limite
	Velocidad de procesamiento			68			2			63-82			Muy bajo
Cociente Intelectual Total	Escala Total	43	54	66	<0.1	0.1	1	40-50	50-60	62-73	Muy bajo	Muy bajo	Muy bajo

<69=Muy bajo; 70-79=Limite; 80-89=Promedio bajo; 90-109=Promedio; 110-119=Promedio alto; 120-129=Superior; >130=Muy superior.

Cuadro 2												
Sistema de evaluación del comportamiento adaptativo (ABAS-II)												
ESCALA	PUNTUACIÓN T			PERCENTIL			IC95%			CLASIFICACIÓN		
	PAC 1	PAC 2	PAC 3	PAC 1	PAC 2	PAC 3	PAC 1	PAC 2	PAC 3	PAC 1	PAC 2	PAC 3
CONCEPTUAL	49	70	87	0.1	2.3	19	44-55	64-76	81-93	Muy bajo	Limite	Promedio bajo
SOCIAL	70	84	90	2	14.3	25	64-76	77-91	83-97	Limite	Promedio bajo	Promedio
PRACTICA	58	91	99	0.3	27.4	47	52-64	84-98	93-105	Muy bajo	Promedio	Promedio
GENERAL	55	75	89	0.1	4.8	23	51-59	71-79	85-93	Muy bajo	Limite	Promedio bajo

ABA II <69=Muy bajo; 70-79=Limite; 80-89=Promedio bajo; 90-109=Promedio; 110-119=Promedio alto; 120-129=Superior; >130=Muy superior.

RESULTADOS Y CONCLUSIONES

3 de 12 pacientes diagnosticados en la República Dominicana con enfermedad de Gaucher son tipo 3 neuropático (25%). Contamos con limitado conocimiento sobre la fisiopatología neuronal en el Gaucher tipo 3, dificultando su abordaje. Así como escasos de datos de los aspectos cognitivos y adaptativos aún en las revisiones realizadas por "International Collaborative Gaucher Group" que abarca el mayor número de pacientes. Nuestros

pacientes tienen un funcionamiento intelectual y adaptativo por debajo del promedio siendo de mejor pronóstico el paciente con mutación c.1448T>C. Resalta en alguno de ellos fortaleza en memoria social y verbal con debilidades en razonamiento fluido y velocidad de procesamiento. El apoyo psicopedagógico ha sido limitado a nivel doméstico y escolar por lo que no ha sido posible acusar del todo a su alteración orgánica. Necesitamos más estudios en los Gaucher tipo 3.