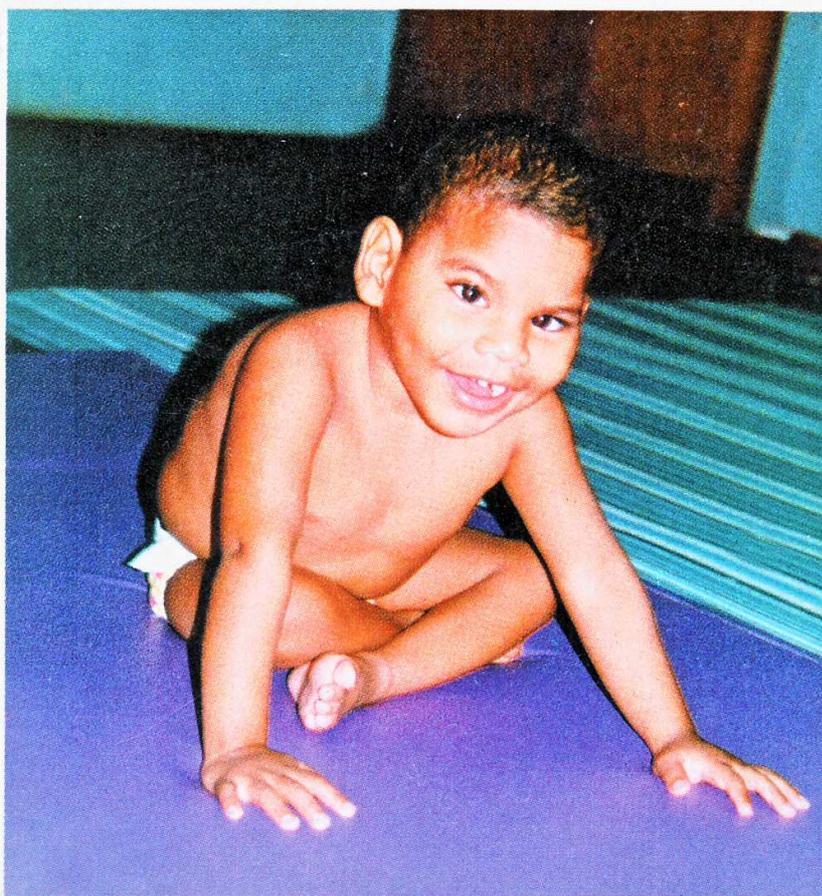


Educación Especial



Publicación Semestral
Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Entidad sin ánimo de lucro
Cartagena de Indias, Colombia



**MANEJO INTEGRAL DEL NIÑO CON
TRASTORNO NEUROMOTOR
Y DISCAPACIDAD COGNITIVA**



15





Quando se trabaja con una persona con discapacidad, no hay que quedarse en su defecto, sino mirar todas las posibilidades y direcciones que hay tanto para su educación, como para su habilitación o rehabilitación.

Educación Especial

Año 8; N° 15, Nov. 2000

Redactor

Pascal Affolter

Colaboradores

Nadiana Perna

Jorge Fabra

Amalfi Quintana

Editora

Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial

Fundación sin ánimo de lucro

Personería Jurídica 900109

NIT. 806.002.233-2

Cartagena de Indias

Colombia

Junta Directiva

Presidente:

Pascal Affolter

Director Ejecutivo:

Frank Marengo B.

Tesorero:

Lisset Gonzalez R.

Secretaria:

Rocío Vásquez C.

Vocales:

Carol Ventura

Nadiana Perna

Revisor Fiscal:

Jorge Fabra

Dirección:

Matute, Vía que conduce al

Jardín Botánico, Turbaco

(Cartagena de Indias – Colombia)

Teléfono (095) 663 7177

Telefax (095) 663 71 10

E-Mail: aluna@multi.net.co

Apartado Aéreo 7870 Cartagena

Diagramación:

Alfonso Rodríguez

Santafé de Bogotá

Impresión:

Pronto Printer Ltda.

Calle 25A N° 37A-38 Tel: 369 14 94/95

Santafé de Bogotá

Nuestra Portada

En la portada aparece el niño Jean Carlos Cadena, quien recibe estimulación adecuada en el Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA.

Jean Carlos apareció también en la publicidad para el II Seminario sobre "Manejo integral del niño con Trastorno Neuromotor y Discapacidad Cognitiva", el cual se realizó en septiembre del año en curso en la Universidad de Cartagena.

En esta edición publicamos cuatro de las ponencias presentadas en el Seminario por el equipo interdisciplinario del Centro ALUNA.



Obra del Centro ALUNA en el XI Festival de Teatro en Cartagena.

VISITE NUESTRA PAGINA WEB www.grupocs.org

Próximamente también www.aluna.org.co

E-mail: aluna@multi.net.co

Dirección:

Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA

Matute, Vía que conduce al

Jardín Botánico, Turbaco

(Cartagena de Indias – Colombia)

Teléfono (095) 663 7177

Telefax (095) 663 71 10

Apartado Aéreo 7870 Cartagena

Los textos publicados en la Revista "Educación Especial" corresponden a las ideas de sus autores, pero no necesariamente a las del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial. Se autoriza la reproducción del material publicado y se agradece que se cite la fuente.

Contenido

Editorial	2
Pascal Affolter	
Madre especial	4
Evaluación y tratamiento fisioterapéutico del niño con Trastorno Neuromotor	5
Leonor María Urbina Meza	
Principios básicos de la evaluación fonoaudiológica en el niño con Trastorno Neuromotor y Déficit cognitivo	9
Maira Mass Serge	
Intervención fonoaudiológica del niño con Trastorno Neuromotor	12
Mónica Torres Jimenez	
Cartelera.....	20
Ángeles en escena - Festival de Teatro 2000	25
Gustavo Tatis Guerra	
Trastorno Neuromotor: Epidemiología-Etiología-Clasificación y Cuadro Clínico-Diagnóstico	27
Daniel Castaño Osorio	
Enfoque neuropediátrico del tratamiento del Trastorno Neuromotor	32
Daniel Cataño Osorio	
Proyecto satélite Policarpa	34
Rincón Creativo	36



EDITORIAL

Pascal Affolter

Director

*Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA*

¿AÚN EXISTEN PROYECTOS EDUCATIVOS ALTRUISTAS...?

En momentos en que muchas Instituciones especializadas cierran sus programas de Educación Especial por falta de recursos económicos, debido a la falta de apoyo, o se inclinan más hacia la parte clínica por ser lucrativa, nació un proyecto de esperanza para muchos niños con discapacidad cognitiva y sus familias; y crece y crece...

El 2 de marzo de 1999 se prendió una luz de esperanza para centenares de niños con discapacidad cognitiva en Cartagena de Indias, Colombia y sus alrededores: el Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA. Se dio inicio a un proyecto ambicioso, con tres pilares:

- a) Atención y Habilitación*
- b) Capacitación (interna y externa)*
- c) Multiplicación de las experiencias*

Uno de los objetivos mayores de ALUNA es sensibilizar la sociedad para que acepte a las personas con discapacidad como miembros necesarios, que se les respete su dignidad y que se creen oportunidades para una mejor calidad de vida, de manera altruista y desinteresada.

Iniciamos con 32 niños, y hoy en día, sólo 18 meses después atendemos a más de 150 niños en el Centro ALUNA y en el proyecto satélite Policarpa, donde les brindamos una educación integral acorde con sus necesidades individuales.

Trabajamos con una filosofía esencialmente pedagógica, en la cual la educación especial forma la base y las terapias son apoyo. Dejamos "vivir" a los niños, trabajando en grupos pequeños con su profesora, su auxiliar y sus amigos, dándole espacio para la lúdica y el arte. Ofrecemos en ALUNA la "terapia de la alegría", lo que quiero decir es que en una Institución, en la cual no hay celos profesionales, donde el objetivo mayor es el desarrollo de los niños y no los intereses personales, donde hay un equipo interdisciplinario idóneo y leal que se identifica con la misión y donde hay mucho amor, reina un ambiente favorable para la enseñanza y cada día niños y equipo crecen como personas, y como seres humanos.

Logros en 18 meses:

- *Convenios con 5 Universidades de la Costa Atlántica; capacitamos semestralmente a más de 15 estudiantes de Psicología, Educación Especial, Fonoaudiología, y Fisioterapia.*
- *Reconocimiento como ...” uno de los Centros más especializados en educación integral...” de parte del Director Nacional del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), Dr. Juan Manuel Urrutia.*
- *Formación de un equipo interdisciplinario con más de 50 (!) profesionales, estudiantes y auxiliares altamente capacitado y humano.*
- *Consolidación del proyecto ALUNA, garantizando un gran futuro.*
- *Ofrecemos oportunidades educativas a más de 150 niños de Cartagena de Indias.*
- *Cambiamos la vida a muchas familias, demostrándoles que “no hay caso sin esperanza” y apoyándoles en su camino.*
- *Sensibilización de la sociedad a través de la realización del Festival de Teatro de Educación Especial, en el cual participaron 130 niños de ocho diferentes colegios y asistieron más de 450 personas.*
- *Se realizaron dos seminarios sobre “Manejo integral de Trastorno Neuromotor” con asistencia nutrida y retroalimentación fructífera de parte de representantes de diferentes Universidades.*
- *Ofrecemos un servicio integral e interdisciplinario de alta calidad profesional en: Educación Especial, Psicología, Fisioterapia, Fonoaudiología, Neuropediatría, Trabajo Social y Terapia Ocupacional.*
- *Multiplicación de las experiencias mediante publicación de la Revista “Educación Especial” a nivel nacional, con participación de Pedagogos de Suiza y Cuba.*

Lo que falta: *Recibir apoyo de las autoridades, tal como lo plantea la Constitución Colombiana y las leyes.*

Proyección:

A corto plazo:

- *Adquirir un lote de 1,5 ha, para construir la sede propia ALUNA, con el fin de aumentar la cobertura y garantizar un mejor futuro a centenares de niños con discapacidad cognitiva.*
- *Adquirir un transporte escolar propio para bajar costos y gastos de operación.*
- *Iniciar con los Talleres Pre-vocacionales*

A largo plazo:

- *ALUNA es una alternativa seria para los niños especiales y sus familias; evitará así los viajes a otras ciudades o al exterior para la evaluación y atención de niños con problemas en su desarrollo.*
- *Crear satélites en diferentes Barrios de la ciudad, creando oportunidades para los niños con discapacidad de todos los estratos.*
- *Implementar la Hipoterapia (Terapia con caballos)*

Además ofreceremos a partir del año 2001 el servicio de la Terapia Ocupacional, creado por dos Profesionales de Suiza, quienes gracias al apoyo de la Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial capacitaron al equipo ALUNA, enseñando nuevas técnicas y puntos de vista diferentes a los conocidos.

Ahora mi pregunta: *¿será que hoy en día no hay apoyo para proyectos serios, profesionales, altruistas y con una gran proyección? ¿Cuándo será el momento que se les cumpla a los niños con discapacidad el derecho a la educación y el derecho a una metodología adecuada según las necesidades individuales?*

MADRE ESPECIAL

Anónimo

La mayoría de las mujeres se convierten en madres por accidente, algunas por elección de amor, otras por presiones sociales y una cuantas por hábito.

Este año, cerca de 100.000 mujeres serán madres de niños discapacitados.

Alguna vez se te ocurrió pensar cómo son escogidas las madres de hijos discapacitados?

De alguna manera, yo visualizo a Dios revoloteando sobre la tierra seleccionando sus instrumentos de propagación con gran cuidado y deliberación. Mientras él observa, va diciendo a sus ángeles que anoten en un gran libro:

“A María López, un hijo. Y que su patrono sea San Mateo”.

“A Margarita Torres, una hija. Y que la patrona sea Santa Cecilia”.

“A Cristina González, mellizos. Y que el patrono sea... Gerardo”.

Finalmente, él le pasa un nombre a un ángel y sonríe, “A ella dale un hijo discapacitado”.

El ángel tiene curiosidad. “Por qué a ella, Señor, que es tan feliz?”

“Exactamente”, sonríe Dios. “Podría yo darle un hijo discapacitado a una madre que no conoce la sonrisa? Eso sería cruel”.

“Pero ella tiene paciencia?” Pregunta el ángel.

“No quiero que tenga mucha paciencia, pues podría ahogarse en un mar de autocompasión y desespero. Una vez que el shock y el sentimiento de dolor se hayan ido, ella será capaz de enfrentarlo.”

Hoy la estuve observando. Ella tiene conciencia de sí misma y ese sentido de independencia que son tan raros y tan necesarios en una madre. Mira, el hijo que voy a darle tiene su propio mundo.



Ella tendrá que hacerlo vivir en el de ella y eso no va a ser fácil”.

“Pero Señor, yo no creo que ella ni siquiera crea en tí”.

Dios sonríe. “No importa yo puedo arreglarlo. Esta mujer es perfecta. Ella tiene suficiente egoísmo”.

El ángel se asombra. “Egoísmo? Es acaso eso una virtud?”

Dios asiente. “Si ella no puede separarse del niño ocasionalmente, ella no sobrevivirá. Sí, aquí hay una mujer a quien bendeciré con un hijo menos que perfecto. Ella aún no lo sabe, pero es para ser envidiada.”

Ella nunca despreciará una palabra hablada. Ella nunca considerará un progreso como cosa natural. Cuando su hijo le diga “Mamá” por primera vez, ella estará presenciando un milagro: lo sabrá. Cuando ella le describa un árbol o un atardecer a su hijo invidente, ella verá mis creaciones como pocas persona las ven.

Le permitiré ver claramente las cosas que yo veo: ignorancia, crueldad, prejuicios y le permitiré ponerse por encima de ellas.

Ella nunca estará sola. Yo estaré a su lado cada minuto, cada día de su vida porque ella va a hacer mi trabajo con tanta seguridad como que ella estará aquí a mi lado”.

“Y quien será su patrono?” Pregunta el ángel, con el lápiz en la mano.

Dios sonríe. “Un espejo será suficiente”.



EVALUACIÓN Y TRATAMIENTO FISIOTERAPÉUTICO DEL NIÑO CON TRASTORNO NEUROMOTOR

Lic. Leonor María Urbina Meza

*Fisioterapeuta - Universidad Metropolitana de Barranquilla
Especializada en Tratamientos de Infantes del Centro de aprendizaje de
Cuernavaca - México y Fundación Universitaria Metropolitana*

*Docente en las cátedras de Neurodesarrollo y Clínica Neurología
Coordinadora Dpto. de Fisioterapia Centro ALUNA, Cartagena*

Como un nuevo y tierno ser, el niño con Trastorno Neuromotor (TNM) debe ser abordado con gran responsabilidad profesional, respeto y de manera integral.

Independiente del factor que cause el daño en el cerebro inmaduro del recién nacido, la remisión al servicio de Fisioterapia debe ser a temprana edad. De allí la importancia de hacer un seguimiento constante desde el mismo instante en que el niño es diagnosticado como de alto riesgo.

El fisioterapeuta debe conocer todos los datos consignados en la historia clínica para poder realizar una buena intervención; debe conocer el enfoque realizado por el equipo interdisciplinario, y en base de este, realizar una valoración y establecer un programa terapéutico integral. *No nos olvidemos que es a través del movimiento que el niño conoce todo lo que le rodea, pero también necesita potencializar las otras áreas como son el*

lenguaje y la cognición, y para esto, necesitamos de la orientación y apoyo del profesional competente.

Hay muchas razones por las cuales los niños con TNM (Parálisis Cerebral, Trauma Craneoencefálico, Accidentes cerebrovasculares, entre otras lesiones del sistema nervioso central), se benefician más del tratamiento iniciado precozmente, a más tardar a los nueve meses de edad.

A continuación, se describen las que considero como más relevantes:

1) Plasticidad del Cerebro Infantil.

La gran adaptabilidad y plasticidad del cerebro infantil le permite aprender y desarrollar más rápidamente todas las potencialidades del niño, principalmente los primeros 18 meses. No existe otra etapa en donde el niño aprenda y se desa-

rolle con tanta velocidad como el primer año y medio de vida.

2) Importancia en el Aprendizaje Sensorio-Motor.

El aprendizaje del movimiento depende por completo de la experiencia sensorial, que es la que inicia y guía a las respuestas motoras. De allí, que a temprana edad, el niño con TNM debe recibir una experiencia sensorio-motora eficaz que le permita conocer y sentir todo lo que le rodea, para tener la capacidad de modificar los patrones anormales de movimiento, y así evitar desde temprana edad contracturas y severas deformidades.

3) Desarrollo Mental del Niño.

Si un niño con TNM es privado de una experiencia sensorio-motora eficaz, puede causar en él retardo mental, aunque su potencial cognitivo haya sido normal. Muchos de estos niños desarrollan retardo mental secundario a la incapacidad motora. Todo esto se puede evitar, proporcionándole al niño una gran variedad de estímulos sensoriales propositivos, y ayudándole a adaptar y controlar sus respuestas motoras a estos estímulos.

4) Actividad Postural Anormal Refleja.

El niño con TNM muestra, además de patrones primitivos persistentes y una actividad refleja postural insuficientemente desarrollada, una actividad postural anormal, como tono postural anormal y es esto lo que interfiere o impide el desarrollo de las potencialidades en el niño.

5) Prevención de Contracturas y Deformidades.

Generalmente no se encuentran presentes en el bebé, con excepción de una posible dislocación congénita en cadera no asociada al TNM. Pero es a temprana edad donde se comienzan a corregir probables deformidades asociadas a asimetrías posturales y/o al tono postural anormal, como son

la escoliosis, la aducción en miembros inferiores, contracturas en plantiflexión de cuello de pie, como las más comunes.

6) El Factor Tiempo.

En la mayoría de los casos el tratamiento precoz dará mayores y más rápidos resultados, debido a que el niño no está tan comprometido, por lo que la aplicación del tratamiento es más fácil. Se debe instruir tempranamente al grupo familiar sobre el manejo adecuado del niño en el hogar.

Objetivos del tratamiento fisioterapéutico

- 1) Contrarrestar el desarrollo de los reflejos primitivos patológicos para la edad, así como también del tono postural anormal.
- 2) Desarrollar reacciones posturales y tono postural normal en contra de la fuerza de gravedad, para apoyo y control de movimientos.
- 3) Proporcionarle al niño a través del movimiento y del juego, patrones de postura y movimientos funcionales, que el niño empleará en forma activa en las a.v.d, por medio de un proceso de auto-ayuda.
- 4) Evitar la aparición o desarrollo de contracturas y/o deformidades.
- 5) Ayudar al niño, a que desarrolle al máximo sus potencialidades (habilidades) acordes con su edad cronológica.
- 6) Entrenar al grupo familiar (mamá, papá, abuelos, hermanos, tíos, vecinos o amigos) sobre el manejo adecuado del niño en el hogar.

Valoración y planeamiento del tratamiento fisioterapéutico.

Para realizar un programa de rehabilitación física racional, es necesario primero hacer una valoración sistemática de las habilidades e inhabilidades del niño con TNM.

Se debe tener un amplio conocimiento sobre el desarrollo motor normal, en términos de adquisición y gradual perfeccionamiento del Mecanismo de Control postural (MRPN).

Esto nos permite identificar en qué momento o aspecto del MRPN se encuentra afectado o interferido por la actividad refleja postural anormal y por el tono postural y muscular anormal.

Se debe entonces enfocar el tratamiento hacia los objetivos anteriormente expuestos, procurando siempre no facilitar patrones de movimiento que corresponden a una edad cronológica mayor que la del niño.

La evaluación fisioterapéutica inicial es:

- 1) Anamnesis: Se consignará en este aspecto todos los datos del niño y los obtenidos de la historia clínica (embarazo, parto, drogas que toma, antecedentes, exámenes realizados, etc.).
- 2) Impresión general del niño y del grupo familiar.
- 3) Actividad refleja patológica.
- 4) Tono postural (distribución, clasificación y grado de severidad, tanto en reposo como en actividad).
- 5) Actividad motora gruesa (control de cuello, rolados, enderezamientos, etc.).
- 6) Equilibrio y coordinación motora gruesa.
- 7) Simetría postural (cuello, tronco y extremidades).

- 8) Contracturas y deformidades.
- 9) Coordinación motriz fina (contacto, fijación y seguimiento visual, coordinación ojo-mano, brazos a la línea media, agarre, manipulación, coordinación bimanual).
- 10) A.V.D.
- 11) Problemas asociados(R.D.L., Epilepsia, otros).

Se debe hacer énfasis en un examen minucioso de la presencia e interferencia de los reflejos primitivos, así como también del tono postural anormal.

Tratamiento fisioterapéutico del niño con Trastorno Neuromotor

Se define como el tratamiento que se debe aplicar antes que los patrones anormales estén plenamente establecidos, es decir, durante el primer año de vida, también conocido como TRATAMIENTO DE NEURODESARROLLO, iniciado por los esposos BOBATH (Karl y Berta).

Este tratamiento se fundamenta principalmente en dos objetivos :

- 1) Inhibición de la actividad refleja anormal.
- 2) Facilitación de movimientos automáticos más funcionales, más normales.

El Tratamiento en sí, se basa en la aplicación de técnicas de inhibición y facilitación en puntos claves de control (partes centrales del cuerpo), de tal forma que el niño se pueda enderezar y adaptar activamente a través de respuestas posturales normales (reacciones de enderezamiento y equilibrio).

El procedimiento es netamente práctico, donde se le da la oportunidad al niño de que participe activamente durante el mismo. Lo pasivo no se contempla en el tratamiento de Neurodesarrollo.

El punto de partida es el inicio temprano del tratamiento.



En el caso de nuestro Centro ALUNA, los niños asisten dos o tres veces a la semana a Fisioterapia, dependiendo de la severidad del caso, acompañados de la madre o acudiente responsable.

El terapeuta físico interviene al niño, mientras la madre o acudiente observa los ejercicios; luego se le indica al familiar la forma de abordar al niño, todo lo relacionado a posturas y movimientos funcionales para su desarrollo, como prevenir progreso o presencia de deformidades y contracturas, y los detalles más sutiles sobre el manejo adecuado del niño en casa, integrando todo el tratamiento hacia la vida diaria del niño.

Estas explicaciones se deben transmitir de forma clara, con un lenguaje simple; el familiar debe aplicarlo bajo la supervisión del terapeuta, para dar las indicaciones y correcciones que sean pertinentes. No nos olvidemos de aplicar una buena dosis de tiempo y paciencia para que la madre o acudiente lo haga bien.

A medida que lo aprendido haya sido asimilado por el niño y el familiar, se van introduciendo gradualmente más y más movimientos básicos y se combinan con todas las actividades básicas cotidianas.

Es importante recalcar, que el abordaje del niño con TNM debe ser integral, y aquí también se deben dar las indicaciones de alimentación y PRE-habla, con el apoyo indiscutido del Fonoaudiólogo, quien le enseña al familiar y al niño las técnicas de manejo de la respiración, fonación y actividades pre-lingüísticas.

Recordemos siempre que el éxito del tratamiento Fisioterapéutico depende de los siguientes aspectos:

- 1) El tiempo de inicio del tratamiento.
- 2) La calidad de la fisioterapia.
- 3) La adecuada incorporación en actividades de la vida diaria.
- 4) La participación activa y permanente del grupo familiar
- 5) La severidad del caso (severa deficiencia mental, epilepsia incontrolada, y en niños con severos problemas preceptuales).

Por último, me queda por decir algo muy importante: el ingrediente fundamental en el diario ejercicio del Fisioterapeuta, es el amor con que hagamos nuestro trabajo, y especialmente, la comprensión, afecto y sensibilidad hacia los más necesitados.

BIBLIOGRAFÍA

NELSON CRISTIN; Desarrollo motor en la P.C.; Editorial Clinical; México 1995

SYNNE NANCY; Manejo en el hogar del niño con P.C.; Edit. Panamericana; México 1990

CARILLO MARTIN; El concepto del Tratamiento de Neurodesarrollo; México 1995

Manual Creciendo juntos; Programa para la infancia; UNICEF



PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA EVALUACIÓN FONOAUDIOLÓGICA EN EL NIÑO CON TRASTORNO NEUROMOTOR Y DÉFICIT COGNITIVO

Lic. Maira Mass Serge

*Fonoaudióloga - Universidad Metropolitana de Barranquilla.
Fonoaudióloga Dpto. Fonoaudiología, Centro ALUNA,
Cartagena.*

Una actividad del terapeuta del lenguaje que requiere de un alto grado de profesionalismo es el diagnóstico de desórdenes de la comunicación, cuyo fin está encaminado a detectar el problema del habla o lenguaje, determinar factores causales y proporcionar las recomendaciones pertinentes para un manejo adecuado.

Es por esto de vital importancia realizar lo más exhaustivamente posible la evaluación de todos aquellos aspectos que contribuyan para un diagnóstico preciso.

La evaluación hace referencia a tres tareas fundamentales:

1. Determinar la naturaleza y severidad del desorden de comunicación, la cual tiene como objetivo definir si el comportamiento de comunicación observado constituye una alteración y en caso tal ubicar el grado de severidad con que se presenta.
2. Determinar el pronóstico para establecer la posibilidad de recuperación.

3. Determinar estrategias terapéuticas en búsqueda de normas de interrelación apropiadas para la funcionalidad de la interacción comunicativa.

A nivel fonoaudiológico, en los niños con disfunción cerebral es necesario realizar:

I. Anamnesis

Donde se deben indagar no sólo los datos personales del paciente (historia del niño y su enfermedad), sino los datos acerca de la familia, donde adicionalmente a los antecedentes de la enfermedad, se conozca la actitud de colaboración en el posible tratamiento propuesto.

Anamnesis Alimentaria

Dentro del proceso de Anamnesis también es necesario realizar una anamnesis alimenticia, en donde se consignan todos los datos importantes acerca de los procesos alimenticios en el niño.

2. Examen de la actividad refleja

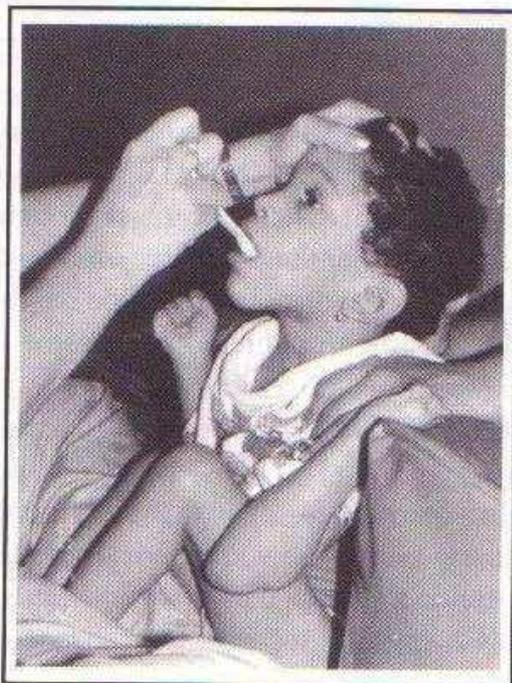
Se deben evaluar la presencia o ausencia de reflejos patológicos que están interfiriendo de manera directa en la adecuada realización de los procesos alimenticios.

Dentro de los más fundamentales encontramos:

- Reflejo de succión.
- Reflejo nauseoso.
- Reflejo de maxilar.
- Reflejo de deglución.
- Reflejo de mordedura.
- Reflejo de búsqueda.

3. Alimentación

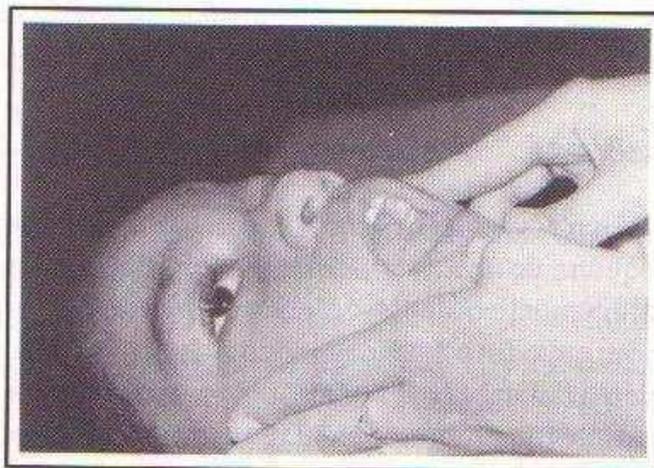
Los reflejos orales y los movimientos de la alimentación son un conjunto de sinergias que preparan para el acto del habla. Se puede pensar que si los movimientos de la lengua son muy dificultosos durante la alimentación, o el niño no puede masticar, posteriormente se presentará dificultad en la realización de praxias bucolinguofaciales y, por ende, en la producción del habla.



Dentro de la alimentación se deben observar uno a uno los procesos que la conforman (succión, deglución, y masticación) y determinar el grado de severidad de las dificultades encontradas durante el manejo de las diferentes texturas.

4. Examen de órganos fonoarticuladores (O.F.A)

Es necesario observar la capacidad y agilidad que presentan los órganos de la zona bucofacial.



Se pondrá al niño a que imite una serie de ejercicios básicos (práxias) de lengua, labios, maxilar, paladar, y se observará el estado de su dentadura. Interesa observar no sólo que pueda realizar los movimientos, sino la fuerza, rapidez y precisión de los mismos.

Es necesario saber si existen anomalías en los procesos de alimentación motivados siempre por mal funcionamiento de órganos fonoarticuladores.

5. Fonación

Es preciso analizar, igualmente, las cualidades de la voz y el ritmo de la palabra.

Habr  que analizar:

- Intensidad- si es muy d bil o si decae r pida-mente.
- Si presenta las inflexiones normales que constituyen la melod a de la palabra o si  sta es mon tona.
- Ritmo – se analizar  el ritmo que el sujeto expresa a trav s de la palabra y la frase.

6. Respiraci n

Es necesario conocer en la respiraci n del ni o si es capaz de coordinar la inspiraci n por la nariz con la espiraci n por la boca, si existen espasmos o bloqueos en la respiraci n, o si hay coordinaci n entre la respiraci n la fonaci n.

Dichas pruebas se podr n realizar mediante la implementaci n de ejercicios espec ficos o, cuando el paciente no lo permita, se evaluar  mediante la observaci n cl nica.

7. Tono Muscular

Unas de las alteraciones que acompa an este tipo de patolog a son las alteraciones del tono muscular.

Ser  necesario indagar sobre el estado de  ste, con el prop sito de determinar de qu  manera influye en las alteraciones presentadas en el ni o (se debe tener en cuenta, fundamentalmente, la valoraci n y diagn stico de la terapeuta f sica).

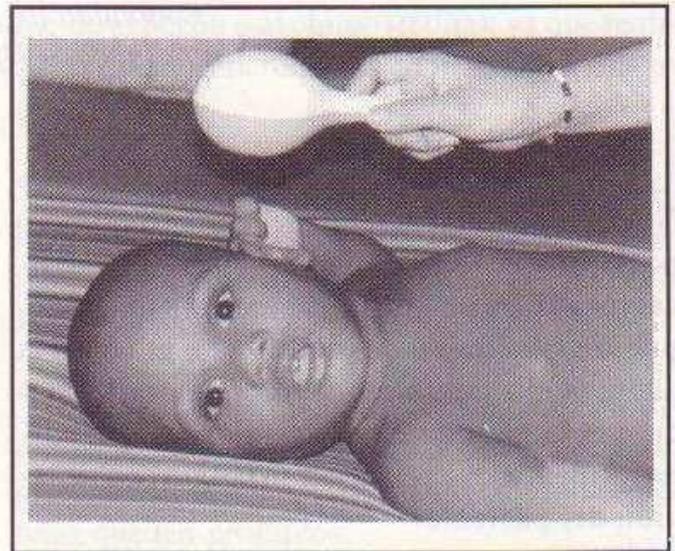
8. Comprensi n del Lenguaje

Por lo general, la comprensi n del lenguaje en el ni o con disfunci n cerebral es m s alto que el de su expresi n. Se pueden utilizar las

 rdenes verbales y la conversaci n, para analizar su comprensi n.

9. Audici n

Se deben registrar todos los datos posibles a este nivel: discriminaci n auditiva de sonidos ambientales, ritmo y sonidos en general, ubicaci n de fuente sonora etc., con el prop sito de determinar si existen dificultades en este nivel que puedan estar interfiriendo en el adecuado desarrollo del lenguaje del ni o.



Es necesario resaltar que, debido a las dificultades evidenciadas en estos pacientes, el evaluador debe estar en capacidad de ser muy creativo para amoldar la evaluaci n a las caracter sticas particulares de cada ni o y de esta manera poder obtener datos m s significativos, para llegar as  a determinar un diagn stico preciso. Dicho diagn stico, por lo general, aparece como una Disartria y en otros casos como una Apraxia, las cuales pueden estar asociadas a un retardo del lenguaje, cuya levedad o severidad depende del grado, localizaci n y tipo de lesi n neurol gica.

Finalmente el tratamiento y manejo del ni o con Trastorno Neuromotor implica enfrentarse a una diversidad de necesidades y situaciones que lo hacen individual e interdisciplinario.

Bibliograf a: Ver P gina 19.

INTERVENCIÓN FONOAUDIOLÓGICA DEL NIÑO CON TRASTORNO NEUROMOTOR



Lic. Monica Torres Jimenez

*Fonoaudióloga - Universidad Metropolitana de Barranquilla
Coordinadora Dpto. Fonoaudiología Centro ALUNA Cartagena*

El tratamiento de los niños con Trastorno Neuromotor se debe iniciar lo más temprano posible, con la finalidad de aprovechar eficazmente la plasticidad cerebral del niño, pues resulta más fácil modificar o prevenir la adquisición de patrones anormales, formación de contracturas y deformidades que posteriormente complicarían más la rehabilitación del paciente.

El tratamiento consiste en aplicar una serie de estrategias encaminadas a establecer y/o potencializar ciertas funciones que se encuentran alteradas; sin embargo, hay que tener en cuenta que no todos los pacientes manifiestan la misma sintomatología, aunque presenten el mismo tipo de Trastorno Neuromotor; por tanto las estrategias son generales y serán aplicadas según las necesidades individuales de cada niño.

A medida que transcurre el tiempo, la experiencia ha demostrado que el abordaje del Trastorno Neuromotor debe ser integral, respetando la secuencia de desarrollo del niño y manejándolo conforme al orden en que se presenta el crecimiento en niños normales.

Para la práctica del tratamiento es fundamental el papel de los Padres, ya que si ellos

trabajan conjuntamente con los Terapeutas son pilares importantes para que el niño logre mejores resultados.



Los objetivos primordiales en Intervención de niños con Trastorno Neuromotor tienen un orden estratégico y prioritario desde el punto de vista fonoaudiológico:

1. Alimentación y actividades prelingüísticas.
2. Habla: Respiración, Fonación, Articulación y Resonancia.

3. Lenguaje:

Expresivo:
Aspecto Fonético,
Fonológico y
Sintáctico
Comprensivo:
Aspecto Semántico y
Pragmático

Es importante que se lleve a cabo un adecuado proceso de alimentación en el niño, basado en buenos movimientos de masticación, succión y deglución para un correcto desarrollo del lenguaje, preparación de un habla clara y un buen estado nutricional. Por lo tanto, se hace necesario realizar un plan de Intervención con énfasis en esta área, y retomar cada aspecto por separado, de manera que favorezca un buen control del niño al recibir su alimento.

Alimentación y actividades prelingüísticas

La alimentación es una de las funciones que más se le dificulta a los niños con Trastorno Neuromotor. Dentro de las dificultades más frecuentes encontramos:

- Falta de control de la boca, cabeza y tronco.
- Falta de equilibrio para sentarse.
- Pobre enderezamiento en cuello que no le permite controlar la cintura escapular, y esto a su vez le dificulta llevar los brazos a la línea media para agarrar los utensilios de la comida.
- Inhabilidad para llevarse las manos a la boca y falta de coordinación entre sus ojos y sus manos.

Conocedores de esta situación, los fonoaudiólogos nos interesamos en trabajar la coordinación y control de maxilar, labios, lengua y mejillas, para obtener unas actividades prelingüísticas favorables, y mejorar el proceso de alimentación. Sin olvidar la importancia de un buen control y postura de cabeza - cuello y cuerpo en general para recibir la alimentación.

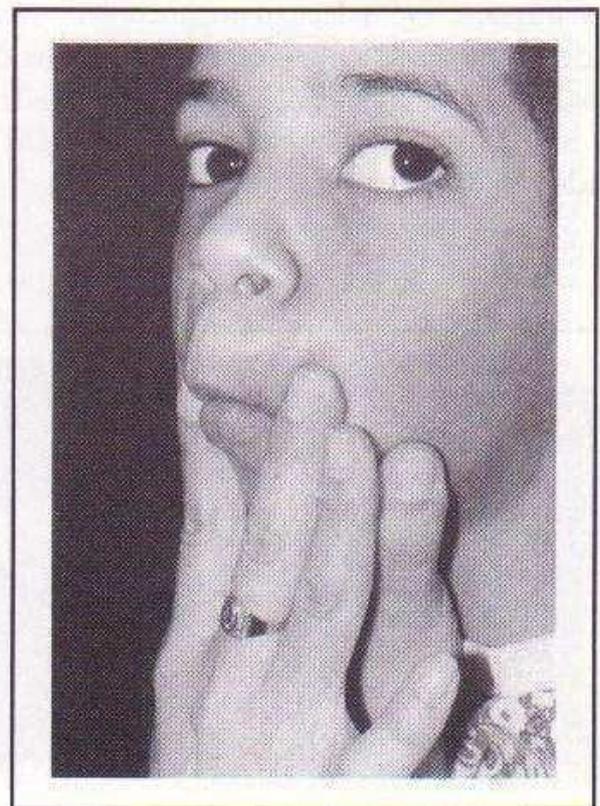
¿ Cómo se estimulan las actividades propias de la alimentación? (Succión-deglución- masticación)

I. Succión

La succión es un movimiento instalado antes del nacimiento. En el niño con Trastorno Neuromotor se evidencia dificultad desde que nace para protuir los labios y adosarlos firmemente al pezón o al chupo (tetina), ya que realiza en forma asincrónica la contracción y relajación.

Para estimular este movimiento reflejo se deben tocar las comisuras labiales, una a la vez, para que el niño realice movimientos labiales y la búsqueda del pezón o chupo.

Luego, con los dedos índice y medio colocados en las comisuras labiales se forma una «V», cerrándola poco a poco hasta que los labios del niño queden protuídos.



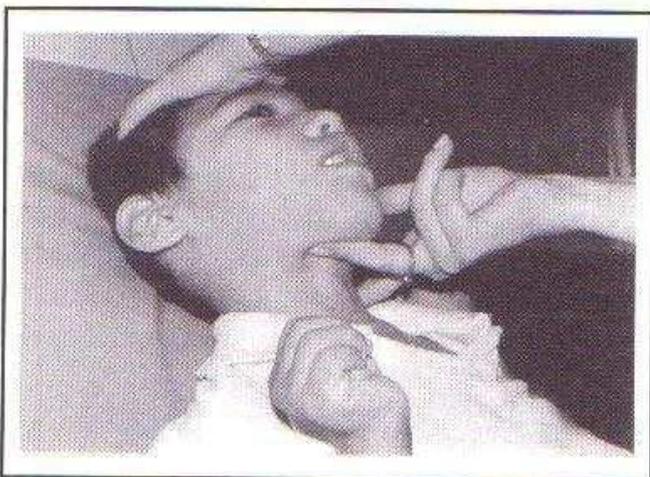
Realizado el ejercicio anterior, se sueltan un poco los labios para que quede el espacio apropiado para introducir el pezón o chupo en la boca del niño, ejerciendo control sobre sus labios, y, si es necesario, se realizan movimientos de apertura y cierre de éstos con ayuda de los dedos.

Al alimentar el niño con tetero, se debe asegurar que el chupo esté sobre la lengua; cuando esto se haga se empieza a presionar rítmicamente debajo del mentón, provocando el adosamiento del chupo contra las encías. Esta presión ayuda a que salga la leche y su sabor ayudará al niño a iniciar la succión natural.

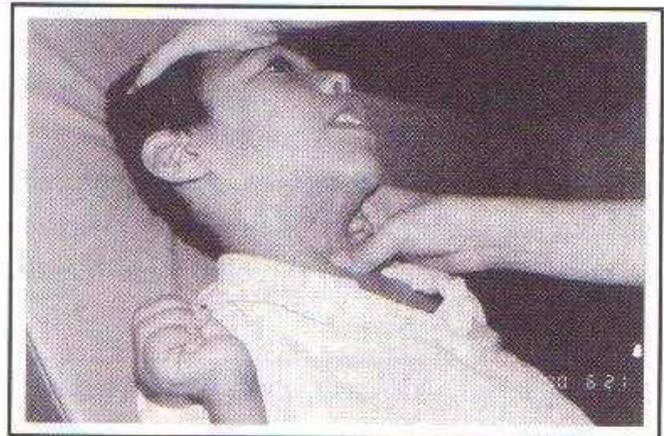
Otra estrategia para estimular la succión consiste en frotar con un dedo untado de un alimento dulce (miel) en la lengua y en las encías, para estimular así la succión no nutritiva.

2. Deglución

Cuando se haya obtenido el cierre labial y el control del maxilar, se debe estimular a que el niño trague lo más adecuadamente posible. Para esto se presiona suavemente con el dedo medio debajo del mentón, haciendo pequeños círculos para ayudar a la lengua a moverse hacia el borde alveolar.



Inmediatamente después se desliza el dedo debajo del mentón hacia la garganta para estimular el paso de la comida.



Una técnica muy eficaz para estimular la deglución es la técnica de congelación, utilizando un pitillo, la cual será descrita posteriormente.

3. Masticación

Antes de iniciar el proceso de masticación se hace necesario inhibir el reflejo de mordedura (en los casos que lo ameriten). La manera más efectiva para lograr este objetivo es cansando dicho reflejo mediante la estimulación constante del mismo. Para esto se utiliza un grupo de baja-lenguas (aproximadamente 4) unidos entre sí con una cinta adhesiva, los cuales se ubican entre las arcadas, para que el niño los muerda, y de esta manera se obtenga la meta propuesta. Luego se debe iniciar la propiocepción de carrillos utilizando quipitos o gelatina y deslizando el dedo índice, o un cepillo de estimulación, con el fin de conseguir movimientos laterales de la lengua y maxilar.

Los movimientos se realizan de la siguiente manera:

- ☒ Se inicia colocando el dedo o cepillo en el centro de la lengua, luego se desliza hacia un lado de esta.
- ☒ Se llega a molares, se sube por carrillos y se baja por el mismo.

- ✗ Se llega nuevamente a molares, haciendo un poco de presión.
- ✗ Se regresa a la línea media y también se ejerce presión.
- ✗ Por último, se regresa nuevamente a molares, se levanta el dedo o cepillo, se lleva hacia la línea media y se empieza la rutina hacia el otro lado de la boca.

El siguiente paso para estimular el proceso de masticación consiste en colocar comida en la superficie de mordisco de los dientes posteriores, con el fin de iniciarlo de forma automática; o si no, se puede colocar un pedazo de tostada o galleta consistente en esta misma posición, ayudando al niño a iniciar la masticación, moviendo el maxilar de arriba hacia abajo para que muerda.

Si es necesario se ayuda inicialmente a triturar el alimento con el dedo, haciendo un poco de presión en los molares.

Se debe tener en cuenta no mover el maxilar muy vigorosamente, ya que el niño se podría morder la lengua o las mejillas.

Se irá retirando poco a poco la ayuda, a medida que los movimientos de masticación progresen gradualmente.

Se sugiere tratar de mantener los labios juntos y ayudar a la masticación, frotando la parte externa de las mejillas. Esto también ayudará a prevenir que la comida se vaya hacia éstas.

Ejercicios y técnicas que favorecen el control de los órganos fonarticuladores y el uso adecuado de los utensilios empleados al comer (Vaso - cuchara)

Control del funcionamiento de la boca

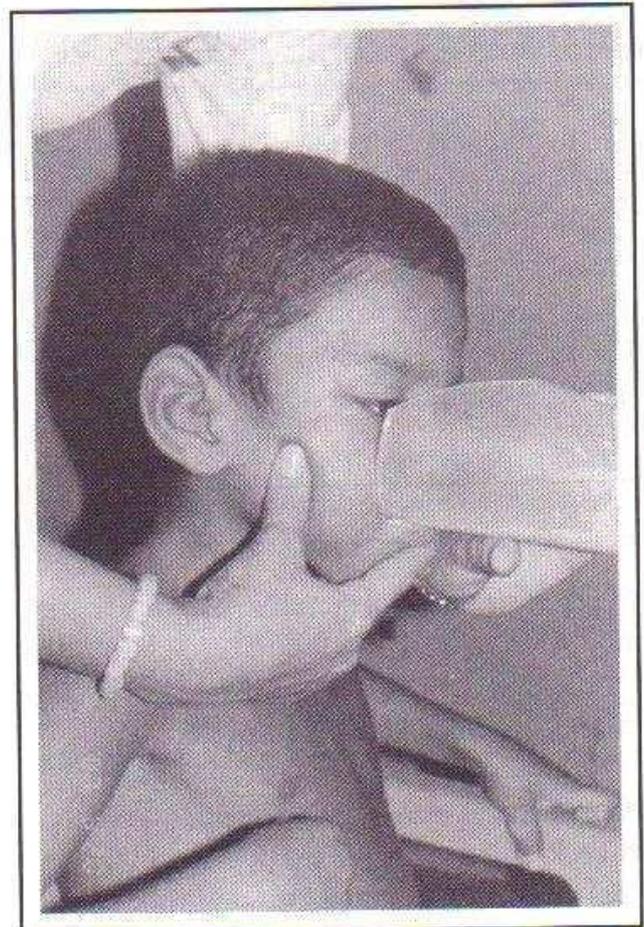
Este control ayudará a mejorar las actividades de succión, masticación y deglución, al igual que las habilidades para comer con cucha-

ra y beber de un vaso. Hay que trabajar mucho para alcanzar el control de la boca, ya que esta parte es la que va a permitir la ingesta de alimentos por el niño.

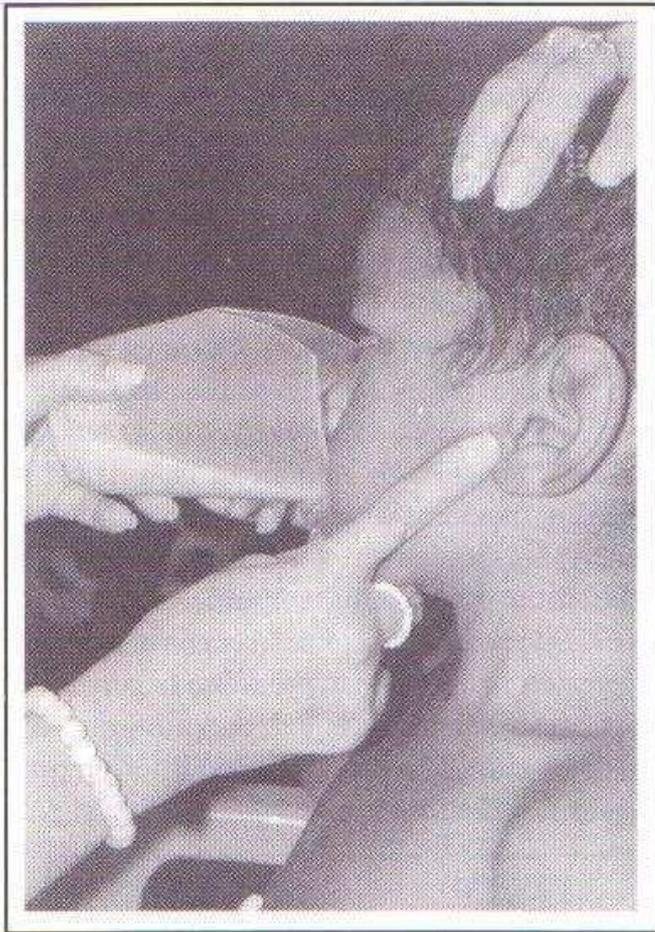
Al iniciar este control, es probable que el niño reaccione rechazando la mano del terapeuta en su cara; por lo tanto, el tratamiento debe ir encaminado en un principio a desensibilizar la zona orofacial, comenzando desde las zonas aledañas a la boca hasta llegar por último a ella (distal-proximal).

Para facilitar este control existen dos formas:

- A. Cuando el niño se coloque al lado derecho del facilitador, este sujeta el maxilar del niño con la mano derecha y aplica el dedo pulgar sobre la articulación temporo-mandibular. El dedo medio debajo del mentón ejerce una presión firme y constante sobre la garganta, para estimular el reflejo deglutorio y el dedo índice entre la barba y el labio inferior, que permita el adosamiento labial.



B. Cuando el niño se encuentra colocado de frente al terapeuta se ejerce presión sobre el mentón, así:



- ✍ Dedo pulgar entre el mentón y labio inferior, permitiendo el adosamiento labial.
- ✍ Dedo índice sobre la articulación temporo mandibular.
- ✍ Dedo corazón debajo del mentón; ejerciendo una presión firme y constante sobre garganta, estimulando la deglución.

Control de labio

El propósito de éste ejercicio es propiciar en el niño el cierre de los labios y disminuir la sialorrea. Esto le permite controlar mejor la saliva cuando su boca se encuentra cerrada.

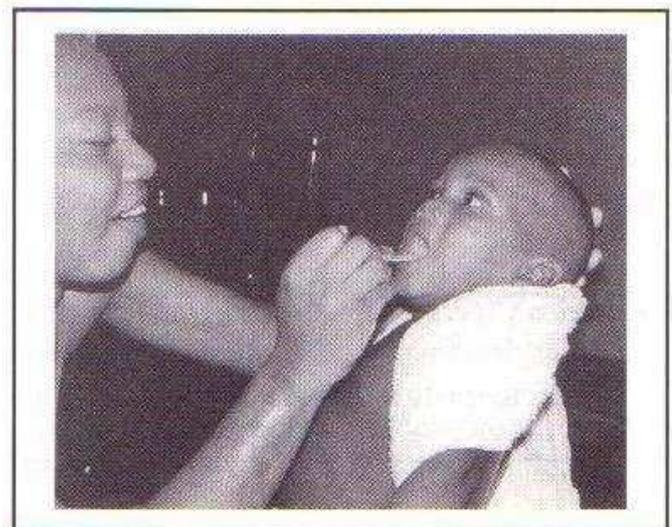
Para alcanzar este objetivo se inicia colocando el dedo índice entre la nariz y el labio superior del niño, haciendo una presión firme y cons-

tante sobre él y llevando el labio hacia abajo varias veces; luego se coloca el dedo medio en el labio inferior dirigiendo igualmente hacia abajo, con el fin que cuando este se suelte, regrese nuevamente a su posición inicial y se produzca el contacto de los labios. Igualmente se puede utilizar los dedos índice y medio haciendo presión invertida (índice hacia arriba y medio hacia abajo) sobre los labios hasta obtener el sellamiento labial.

Si se observa retracción de labio superior, se deben colocar los dedos índice y pulgar a lado y lado de la nariz, haciendo leve presión hacia abajo, hasta llegar a las comisuras labiales.

Control de la lengua

Una de las dificultades evidenciadas en los niños con Trastorno Neuromotor es que la punta de la lengua se encuentra poco elevada y /o en mala posición; para ayudar al niño a que la eleve, se presiona la parte anterior de esta con un "baja lenguas", el mango de la cuchara o el dedo. Al soltar la presión ejercida hará que la lengua suba y se ubique en su posición.



Cuando el niño presenta poca movilidad lateral de la lengua, ésta se lleva de un lado a otro con el dedo o baja lenguas, lo que ayudará a aumentar paulatinamente su movilidad al momento de la alimentación.

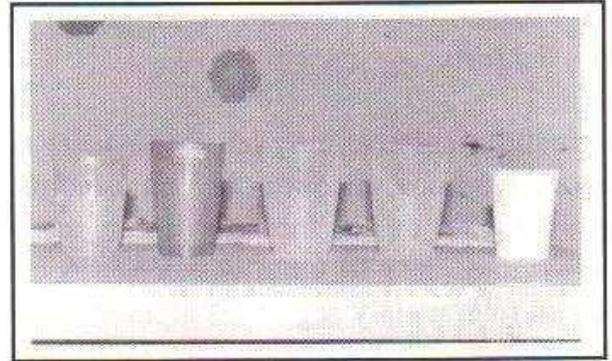
Para este proceso juega nuevamente un papel muy importante el control adecuado de la boca; sin embargo, esto no va a ser suficiente para preparar al niño que empieza a ingerir alimentos semisólidos a través de una cuchara, ya que por lo general se evidencian otras dificultades importantes, como el uso inadecuado de la lengua al recibir la alimentación con cuchara; por lo cual requiere que se aplique, por unos segundos una presión firme con la cuchara sobre la lengua, para evitar que esta empuje hacia fuera los alimentos y sean derramados.

Después de hacer presión firme con la cuchara sobre la lengua, se debe retirar esta sin raspar los dientes o labios superiores, al mismo tiempo tratar de dejar que el niño tome la comida con su labio superior, mientras se mantiene la cuchara sobre la lengua. En cuanto se retire la cuchara se debe cerciorar de que el niño cierre la boca, a fin de mantener la lengua dentro para empujar la comida hacia la garganta en lugar de empujarla hacia fuera.

Es recomendable usar cuchara de metal o pasta dura, ya que una cuchara de plástico (desechable) se rompe fácilmente. Además que éstas no sean demasiado cóncavas, ya que son más difíciles de vaciar con los labios, y las de forma muy alargada y puntiaguda pueden provocar el reflejo náuseoso o maltratar la boca del niño.

Cuando se alimenta a un niño con Trastorno Neuromotor, la cuchara siempre debe presentarse de frente e introducirse por el medio de la boca, nunca de lado.

Es difícil para estos niños aprender a beber líquidos, y durante algún tiempo requerirán de ayuda. Por lo tanto también será de gran importancia un cuidadoso control del cuerpo, cabeza y maxilar.



Primero se empieza por usar un vaso plástico con un borde protector, luego se corta una abertura del lado que toca la nariz, lo que facilitará empinar el vaso hasta que las últimas gotas se hayan consumido, sin necesidad de llevar la cabeza del niño hacia atrás. Es importante, para aprender a beber, que el niño cierre la boca, ya que sólo cuando los maxilares permanecen cerrados y el borde del vaso descansa sobre los labios, puede hacer uso de éstos, para que el líquido no se escape por las comisuras labiales y sea capaz de deglutir sin tragar aire.

Se recomienda empinar el vaso hasta que el líquido toque el borde superior del labio del niño, para que él haga el resto. No se debe retirar el vaso después de cada trago, ya que puede producirse un fuerte estímulo que haga que se pierda el control de cabeza y maxilar.

Se sugiere empezar la toma en vaso con líquidos ligeramente espesos, tales como el yogurt. Los líquidos ácidos son los más difíciles de beber, ya que producen aumento del flujo salival.

Técnica de Desensibilización

Se inicia desensibilizando todo el cuerpo, para después llegar a la cara y por último a la boca.

Los movimientos se deben realizar organizadamente de afuera hacia adentro y de abajo hacia arriba, primero de un lado y después del otro.

Cuando el niño es muy sensible al tacto alrededor de la boca, encontrará en un principio la manipulación de los labios y la lengua muy tensionante; por lo tanto es necesario construir su tolerancia y seguir las siguientes recomendaciones, para ayudar a que el niño acepte la estimulación táctil.

Para este fin se utilizan las técnicas del tacto, cepillado y golpe.

Se comienza con la cara y luego se sigue a la boca, por ser esta zona muy sensible a la estimulación.

La técnica se realiza de la siguiente manera:

- Con los dedos se realizan masajes circulares y firmes alrededor de la frente, mejillas, labios y debajo del mentón.
- Cuando el niño acepte este contacto se realizan pequeños golpes con los dedos en estas áreas.
- Luego con el dedo o cepillo (estimulación) se frota alrededor de los labios (externo) y dentro de estos (zona interna), y por último la superficie externa de las encías, iniciando desde la parte media hacia los molares.

Si el niño no presenta un reflejo fuerte de mordedura, se frota la cara interna de las encías y la parte anterior del techo de la boca. En caso de que el reflejo sea fuerte se usa un pitillo en vez del dedo para tocar esta área.

El proceso de desensibilización se finaliza con la estimulación de la lengua, utilizando el dedo, pitillo o cepillo de estimulación para frotarlos desde la punta de la lengua hacia la línea media, y luego hacia los lados de esta.

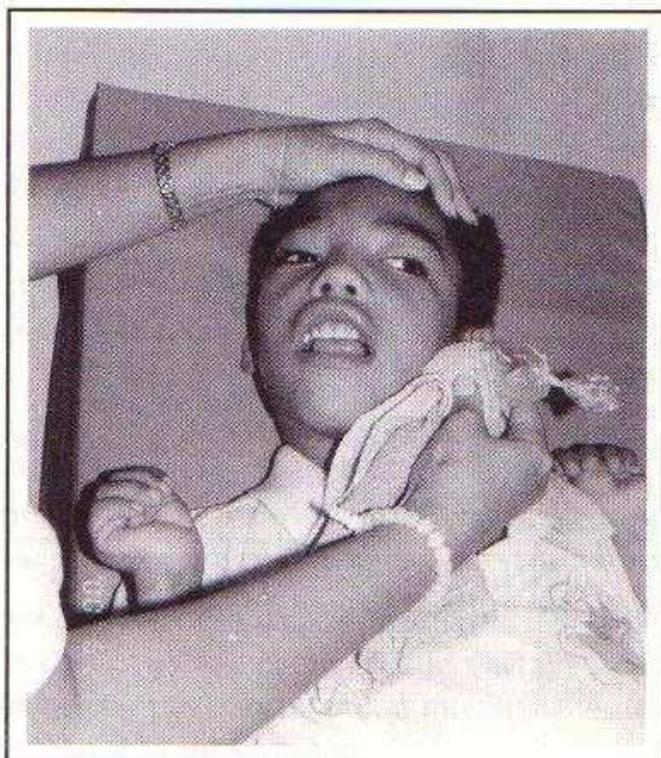
La estimulación sensoperceptiva en la lengua es importante para que el niño con hipersensibilidad tolere una cuchara en la boca.

Cuando el niño es hipersensible y tiene músculos flácidos y movimientos pobres se deben realizar todos los ejercicios anteriores un poco más firmes, ya que esto ayudará a que los músculos tengan mayor movimiento.

Técnica de congelación

Esta técnica es utilizada para facilitar el movimiento y a la vez disminuir la presencia de la sialorrea: Puede ser aplicada antes de ejercitar los labios y la lengua o antes de la alimentación.

La exposición al hielo debe ser corta (5-7 segundos), ya que puede quemar al niño o inhibir



el movimiento en vez de promoverlo. Por lo tanto se recomienda cubrir el hielo en una bolsa de polietileno y luego en un paño, con el fin de que sea más fácil la aplicación de la técnica y a la vez permita una mayor tolerancia del niño al aplicarle el hielo.

La estimulación sensitiva con el hielo se inicia en la parte externa de las mejillas y labios, realizando los masajes de forma circular, ejerciendo un poco de presión.

Luego se aplica la técnica en la zona interna de la boca; para esto se puede utilizar una colombina helada, hielo picado o un pitillo con agua congelada, aplicados dentro de la lengua y dentro de las mejillas.

El pitillo congelado se puede colocar por unos segundos en las fauces del niño, para estimular la deglución.

Cuando se observa un aumento del tono muscular en labios y lengua, se aplica el hielo con menor presión durante tres segundos.

Si, por el contrario, el niño tiene un control muscular muy pobre y sus labios y lengua están flácidos, se realizan pequeños golpes alrededor de estos por 5 segundos.

BIBLIOGRAFÍA

BOBATH, Karel : Base Neurofisiológica para el Tratamiento de la Parálisis Cerebral

BOBATH, Berta, y Karel: Desarrollo Motor en los distintos tipos de Parálisis Cerebral . Médica Panamericana. Buenos Aires 1982

LEVITT, Sophie : Tratamiento de la Parálisis Cerebral y del Retraso Motor. Buenos Aires . 1982

MORRIS, Suzanne: Orientaciones Pragmáticas sobre problemas de alimentación en niños con alteraciones Neuromotoras y el desarrollo. Miami . 1983.

DARLEY, Frederick, ARONSON y BROWN : Alteraciones motrices del habla. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires. Junio 1978.

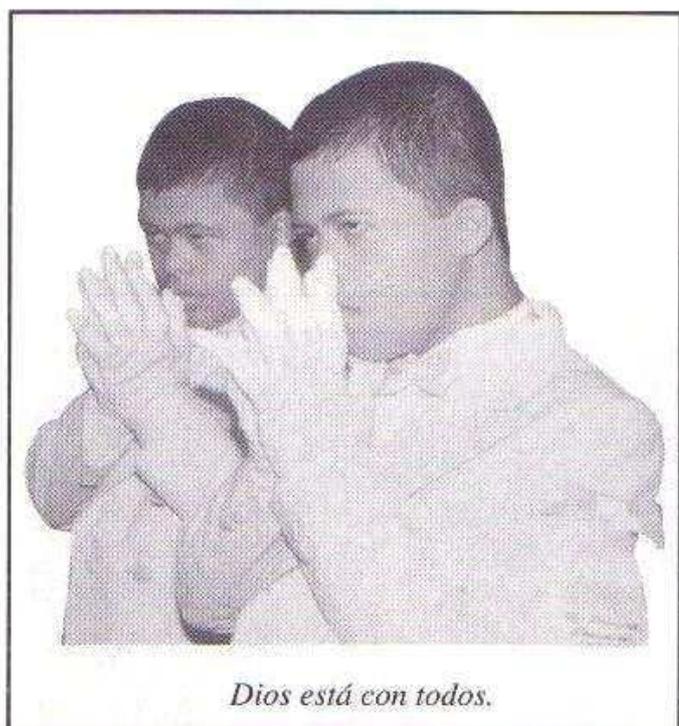


Cada niño tiene derecho a ser feliz

Los días 14 y 15 de septiembre el equipo interdisciplinario de Aluna realizó el segundo seminario sobre "Manejo integral del niño con trastorno neuromotor y discapacidad cognitiva", en la Universidad de Cartagena. El

fundamento de las conferencias fue la experiencia adquirida en el trabajo diario, recalcando la importancia del trabajo interdisciplinario y demostrando que la práctica siempre forma la base de la teoría.

PRIMERAS COMUNIONES



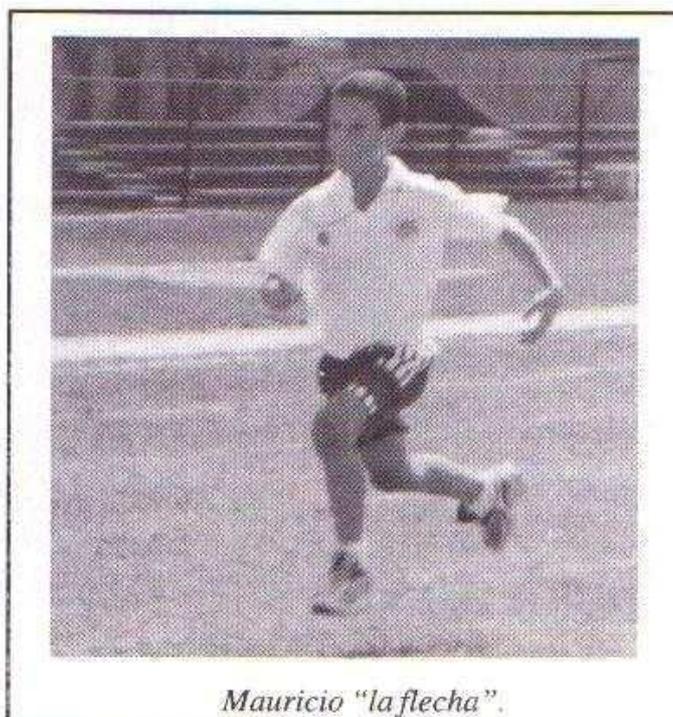
Dios está con todos.

El día 16 de noviembre, 40 niños del Proyecto ALUNA y Policarpa realizaron sus primeras comuniones.

Agradecemos a todas las personas que contribuyeron de una u otra forma para hacer realidad este día inolvidable.

OLIMPIADAS

El día 7 de octubre el Centro ALUNA asistió a las Olimpiadas Intramurales mediante la participación de 10 atletas, quienes nos llenaron de orgullo, logrando para su colegio 10 medallas de oro y 3 de bronce. Las caras felices y orgullosas de los atletas, padres de familia y de miembros del equipo interdisciplinario son prueba suficiente de la importancia de este evento. Felicitaciones a Amarilis Barrios y su equipo de apoyo, organizadores de este evento.



Mauricio "la flecha".

El XI Festival de Teatro de Educación Especial fue un éxito total. Ocho Escuelas de Educación Especial de Cartagena de Indias, Turbaco y Magangué – en total 130 niños – demostraron sus grandes habilidades y encantaron a más de 450 asistentes.

Agradecemos a **Cine Colombia** por su gran apoyo, a los medios de comunicación **El Universal** y **Noticiero 6 : 25** por su divulgación del evento y a todas estas personas incansables, que mediante su colaboración pusieron un granito de arena en el arduo camino hacia la sensibilización.



Una hermosa bailarina venciendo barreras

SEMANA DE AMISTAD:

Mediante diferentes actos culturales y lúdicos se celebró en ALUNA la semana de la amistad. Los niños demostraron sus habilidades artísticas con canto, baile, poesía, pintura y le ganaron al equipo administrativo en un partido de fútbol. El evento concluyó con la elección de la pareja simpatía de ALUNA.



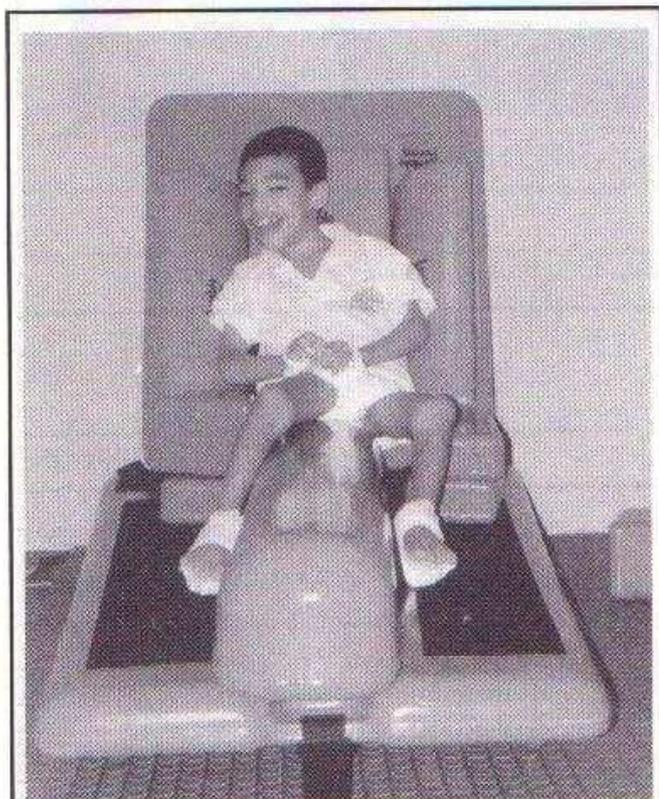
María José y Jesús – una de las parejas simpatías de ALUNA

AGRADECIMIENTOS:

- Al personal del Centro ALUNA: Por su dedicación y entrega profesional diaria y por su gran colaboración y apoyo incondicional en los 5 eventos antes mencionados – me siento orgulloso de contar con ustedes. Mil gracias, Pascal
- A todos los Padrinos de ALUNA, quienes hicieron un pacto con su corazón y conciencia, permitiéndole así tener un futuro mejor a muchos niños con discapacidad.
- En especial a los trabajadores de una importante empresa en Bogotá, quienes de manera ejemplar y desinteresada forman un pilar importante para la consolidación del Proyecto ALUNA, apoyando a 21 alumnos: no es tanto la parte económica, sino el gran interés por hacer el bien, demostrando así que sí existen aún personas solidarias y nobles en Colombia. Gracias, mil gracias en nombre de todos los niños de ALUNA y su equipo interdisciplinario. Queridos Padrinos: ustedes son un gran apoyo moral en nuestra ardua lucha.

- A una gran persona, un gran amigo, que alimenta nuestros sueños, mediante su confianza y su interés. Una persona, que a pesar de tener muy poco tiempo por su importante gestión a nivel nacional e internacional, siempre ha tenido un minuto para escuchar nuestras inquietudes y para empujar nuestra gestión por obtener un terreno para seguir construyendo el futuro de los niños con discapacidad. Estamos seguros que dentro de poco lograremos nuestra meta – gracias Raimundo por creer en nosotros, gracias por tu confianza.

- Al COLEGIO BRITÁNICO DE CARTAGENA DE INDIAS, por brindarles la oportunidad a los niños de ALUNA de presentar en sus instalaciones la obra de teatro “La magia de ALUNA” el día 28 de septiembre. Fue una grata experiencia y un gran paso más hacia la sensibilización.
- A la Alcaldía y Secretaría de Desarrollo Social y Humano del Distrito de Cartagena de Indias, en particular a la Doctora JOSEFINA MENDIVIL y al Señor JAIME LÓPEZ por la donación de material para el Departamento de Fisioterapia.



Pipe disfrutando la donación de la Alcaldía

- A un gran amigo de ALUNA, CARLOS JULIO MILANO, quien elaboró los planos de construcción de nuestro sueño de tener una sede propia. Seguiremos soñando... hasta el final.
- A JORGE GRANADA por ayudarnos a elaborar nuestra propia página Web.
- A la Asociación de Padres de Familia de ALUNA por la donación de sillas.

BIENVENIDA:

Damos la bienvenida a las Terapeutas Ocupacionales de Suiza MARIANNE WILLEN y CAROLE ERNY, quienes en colaboración con la Terapeuta Ocupacional MÓNICA PACHECO crearán un nuevo servicio profesional con proyección hacia los Talleres protegidos en ALUNA.

Agradecemos al GRUPO COLOMBO SUIZO DE PEDAGOGÍA ESPECIAL en Suiza este importante intercambio profesional y cultural.

BUZÓN:



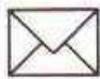
Hermana LUZ STELLA PAREJA Instituto para la Habilitación del Niño sordo, Cartagena de Indias

Señoras y Señores:

Quiero tomar la palabra para felicitar a ALUNA y al Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial por este Festival de Teatro, en el que todos los participantes hemos podido apreciar que la discapacidad es una actitud mental más que física, psíquica o sensorial.

En nuestros niños vimos ilusión, capacidad y esfuerzo por trabajar en equipo. Pero es triste constatar que en este recinto no se encuentran autoridades ni personas que a nivel Gubernamental puedan ofrecer una ayuda; acá estamos los padres de familia y las pocas ONGs que nos preocupamos por invertir en el futuro de unos niños que sin el esfuerzo común no tienen porvenir.

Gracias nuevamente ALUNA por creer en el potencial de los niños con discapacidad.



Dr. JAIME OSPINO GÓMEZ, Director
Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, Regional Bolívar:

En nombre del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar Regional Bolívar y del mío propio le expreso sinceras felicitaciones por el éxito obtenido en el Festival de Teatro, realizado en días pasados por esa importante Fundación.

Su esfuerzo y diligente gestión han hecho posible que dicho espectáculo fuese un hermoso ejemplo de superación digno de imitar y exaltar, con los mejores comentarios de la ciudadanía.

Gracias por ayudarnos!

Luis Naranjo es uno de los más de 150 niños especiales que recibe una educación especial con apoyo terapéutico en el Proyecto ALUNA.

Qué tan especiales son nuestros niños – en todos los sentidos – lo demuestra Luis Naranjo cuando logra huirle por momentos al síndrome autístico y nos abraza o nos toma la mano para que lo acariciemos.

Esta foto, nos demuestra un acto bien especial – o ¿usted ya ha visto a un niño sentado con piernas cruzadas sobre una pelota montado en una silla – y además feliz de la vida...?

Luis Naranjo, eres una de las más de 150 razones de seguir trabajando para asegurar el futuro de ALUNA;

eres uno de las más de 150 ejemplos que nos demuestra que no existe ningún caso sin esperanza;

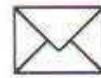
eres uno de más de 150 niños, que forman parte de un grupo de seres que nos enseña mucho:

nos obligan a detenernos en un mundo, en el cual ya no hay tiempo para nada;

nos demuestran lo que es ternura y amor en un mundo en el cual reina el egoísmo;

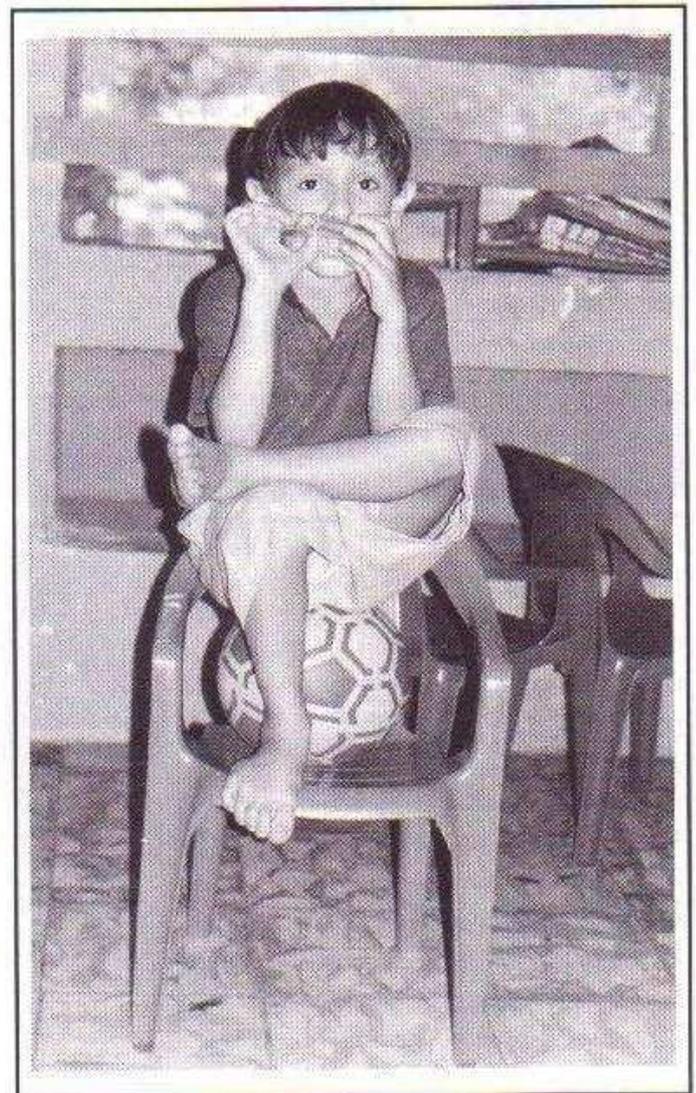
nos enseñan que no sólo lo grande importa, sino los detalles y los logros sutiles.

Reciba mi reconocimiento especial extensivo a todo el grupo que le apoya en esta loable tarea, la cual trasciende cualquier interés y se convierte en una vocación altruista que enaltece el espíritu como un edificante proyecto de vida.



Dr. JUAN MANUEL URRUTIA,
Director General Instituto Colombiano de Bienestar Familiar:

...la misión que ustedes vienen desarrollando en Cartagena desde hace quince años y la creación de Centros de atención para niños y jóvenes con discapacidad en otras ciudades del país, los posiciona como uno de los centros más especializados en educación integral y que ofrece al alumno la posibilidad de mejorar su calidad de vida y de contribuir a la integración familiar y social de estos niños.



Emerson, nuestro representante en el cielo:

Emerson: llegaste un día a nuestras vidas como tantos niños, buscando una oportunidad, un apoyo en esa lucha diaria hacia la superación.

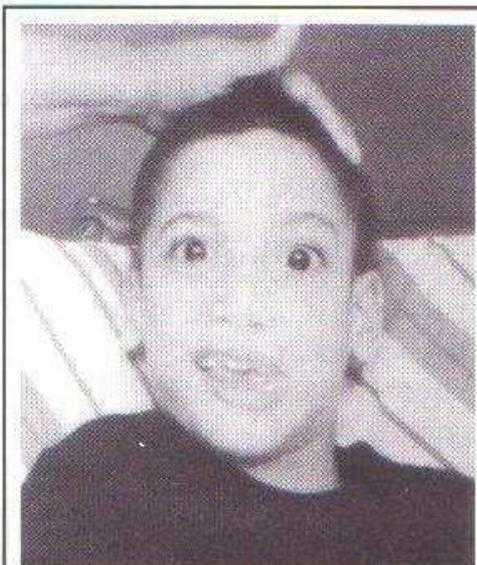
Desde ese momento nos robaste el corazón con esos ojos grandes que eran el espejo de tu alma.

Nunca habíamos visto a alguien hablar y reír con su mirada.

Eso sólo lo podías hacerlo tu, llenando nuestros corazones de infinita ternura.

El día que partiste nos sentimos tristes, pensando en que nunca más estarás entre nosotros.

Pero nos equivocamos: ese mismo día tus padres nos pidieron



*Emerson de Jesús Cabarcas Alvarez
Q.E.P.D.*

que otro niño como tu, amiguito tuyo de tu barrio, ocupara tu lugar.

Cuando lo conocimos experimentamos uno de tantos momentos mágicos, al descubrir en sus ojos ese mismo brillo que tenía tu mirada.

En ese instante comprendimos que estabas allí en la mirada de cada niño que lucha día a día por ganarle la batalla a la vida.

Emerson, hoy te damos las gracias por habernos permitido ser parte de tu lucha y de tu vida y nos sentimos felices de saber que en ti ALUNA tiene su representante en el cielo.

Q.E.P.D.; Equipo ALUNA

EXISTENCIA
REINTEGRACION
S A L U D
S E R

**MEDICOS ESPECIALISTAS
PSIQUIATRÍA**

Dr. Walter Pontón Cortés
Dr. Miguel Sabogal García

**SALUD MENTAL
AL ALCANCE
DE TODOS**

TEL.: 667 28 72 - CEL.: 033-731 69 40
Diagonal a Conavi de Plaza Colón
Cartagena de Indias D.T. y C. - Colombia



*Velamos por un mejor
bienestar comunicativo*

CENTRO MÉDICO INTEGRAL

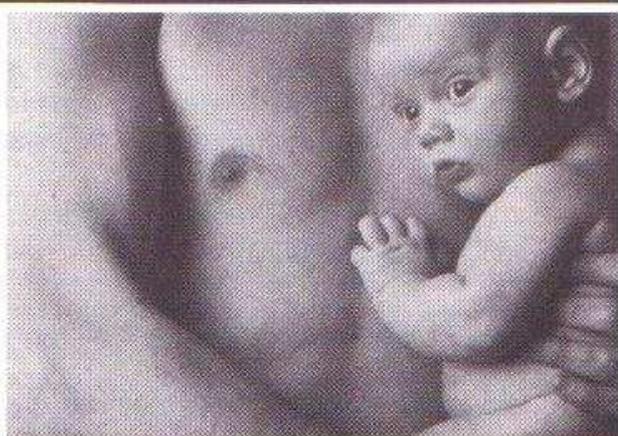
*Orlys Méndez Lugo
Fonoaudióloga*

- Audiometría tonal • Terapias de lenguaje
- Terapias de voz • Problemas de aprendizaje

Bocagrande, Edif. Seguros Bolívar Local No.9
Tels.: 665 58 80 - Resid. 669 76 04
Cartagena de Indias D.T. y C. - Colombia

**NAVIERA
COSTA BRAVA
LIMITADA**

Bosque Ave. Pedro Vélez No. 45A-126
TelFax: (095) 669 09 09 - 669 09 81
Cartagena-Colombia-Sur América



*Nadie está exento de tener
un hijo con discapacidad*

Teatro de niños en Educación Especial

ÁNGELES EN ESCENA

POR GUSTAVO TATIS GUERRA.

Publicado en el periódico "El Universal",
Cartagena, octubre 22 de 2000

Uno

Unos ángeles en escenas.

Unos ángeles capaces de confrontar el corazón humano. Capaces de poner a prueba el humanismo, durante tres horas de teatro. Ese aliento humanístico flotó en la sala del teatro La Castellana, con la realización del Festival de Teatro en Educación Especial, organizado por la Fundación Colombo Suizo de Pedagogía Especial, dirigido por Pascal Affolter.

Allí se dieron cita ocho instituciones de Cartagena, Turbaco y Magangué, que trabajaron a lo largo del año en estas escenificaciones con niños con discapacidad cognitiva (retardo mental severo y moderado, parálisis cerebral, autismo, síndrome de Rett, Down, y niños con dificultades de aprendizaje y comunicación).

El resultado es un festival sin antecedentes en un país como Colombia, en donde aún los niños llamados especiales, también son víctimas de la exclusión. No hace mucho en Cartagena un colegio fue denunciado porque no quiso admitir a un joven en silla de ruedas. Si eso ocurre en una institución educativa, qué se puede esperar de la mentalidad de una sociedad hija de las más profundas y violentas exclusiones.

En el Festival participaron 130 niños, y casi medio millar de asistentes. Las instituciones involucradas en el festival fueron: El Centro de Habilitación y Capacitación Aluna, el Colegio Policarpa Aluna, Escuela Especial de Magangué, Escuela Especial de Turbaco, Inhasor, Instituto del Rosario, Fundación Rei, Idi.

Un teatro más allá del teatro mismo invade el corazón de estas palabras, como el temblor de ese niño de Magangué que se despertó a la una de la mañana, y no pudo seguir durmiendo porque no le cabía la felicidad en el corazón. Así es la vida. También la felicidad no deja dormir.

Pascal Affolter, un muchacho suizo con pinta de cantante de rock, es el director del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial, quien impulsa este festival hace más de una década. Dirige también el Centro de Habilitación y Capacitación Aluna, con más de un centenar de niños con discapacidad. Lleva el nombre Kogui de Aluna y su filosofía es el pensamiento del humanista y escritor suizo HERMANN SIEGENTHALER, creador del Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial y autor del libro *Introducción a la Pedagogía Especial*: "La educación y el desarrollo de las habilidades en personas con discapacidad cognitiva tienen que ver con su dignidad, la cual es intangible e inseparable en cualquier ser humano".

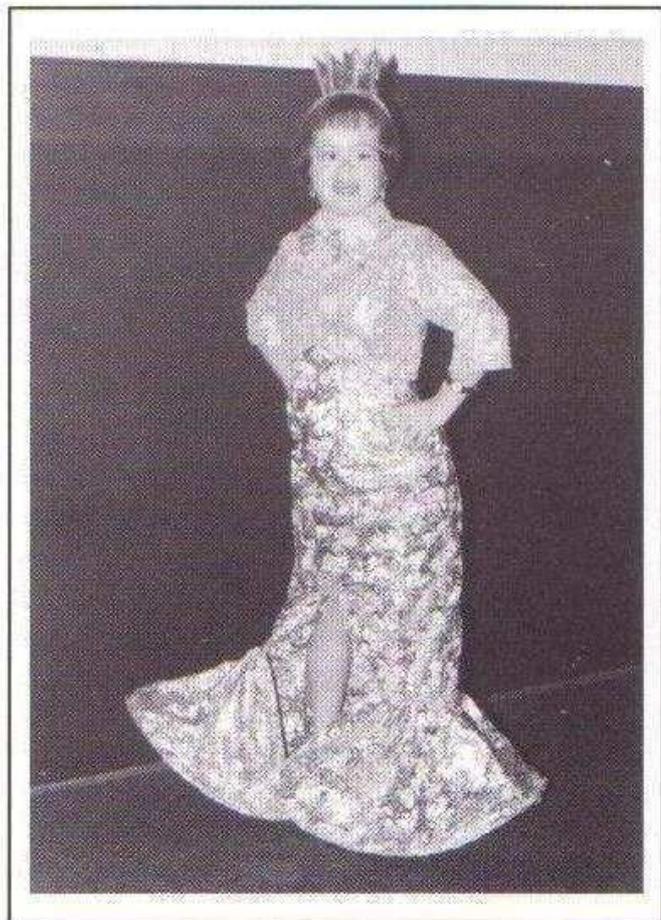
¿Y qué es Aluna? Además de ser un vocablo mágico de los koguis que designa el alma, para Pascal Affolter, Aluna es la niña con retardo mental y trastorno de lenguaje, que al despedirse desprende una flor y regala besos. O ese niño autista que pide tres deseos el día de su cumpleaños, y uno de esos deseos es que todos los niños del planeta sean felices.



Al salir a escena, Pascal Affolter pide a la audiencia del festival que colaboren con la sensibilización de la sociedad cartagenera para que en el 2001 el Festival pueda hacerse en el Teatro Heredia.

Dos

La niña con síndrome de Down tiene los ojos brillantes a punto de llorar porque sus manos alejean sobre un mar imaginario que resuena con sus olas en el escenario, y ella es la que dirige la música de las aguas. Si por un instante sus manos se detuvieran, señor, también el mar se detuviera. Si por un instante, su corazón se paralizara, también se paralizaría el duro corazón de la tierra. No hay metáforas posibles para entrar al corazón de una niña que ha nacido con las líneas borrosas e invisibles en la blandura de sus manos. No fue que Dios se le olvidara hacérselas, porque perdiera por un segundo el lápiz con que dibuja las nubes o la huella dactilar de cada criatura, es probable que Dios soñara con hacerlos mejores, tal vez más, tiernos que toda la ternura artificiosa y melindrosa de la que hablan a veces con mucho exceso los poetas.



Pero la ternura es una palabra difícil de definir cuando se instala en el corazón humano. ¿Es que somos de un barro muy frágil? A veces, en lo alto de la duda, el padre le pregunta a Dios por qué se le olvidó hacerle las líneas de las manos. Y la respuesta la suelta un ciego: a Dios se le olvidó ponerme los ojos en la cara, pero me dió la mirada del alma.

Tres

Salen a escena, un cortejo de niñas con retardo mental. Hacen el papel de flores que se abrazan en silencio. Hacen el papel de flores en verano. La escena es de una belleza conmovedora. Nos transmiten por instantes la sensación de que falta agua para seguir viviendo. Y de repente, caen sobre el escenario cuatro niñas vestidas de un azul relumbrante, casi plateado, son las gotas de agua que han llegado. ¡Qué espléndido!

En otra obra teatral, los niños salen bajo las estrellas de una noche de diciembre y son sorprendidos por infinidad de regalos. Alguien dice: - Allí vienen los enfermos. Huyen tratando de excluir los enfermos. Uno de ellos pregunta: ¿Por qué si también son humanos?. Los regalos se multiplican para todos. Y las manos se elevan al cielo a dar gracias.

En otra obra, de una belleza desgarradora y patética, un niño transmite sus emociones y sus sueños de boxeador golpeando el aire, pero el cuerpo a duras penas, lo sostiene. Su sola presencia en escena desata el aplauso de la audiencia. Lo mismo esos ángeles en silla de ruedas cuya expresividad y talento pone a prueba la desesperanza.

Cuatro

Falta un aplauso: ¿Para quién?: Para los maestros que han tenido la paciencia y la convicción amorosa de que trabajar con niños, es estar muy cerca de Dios.

Sobran los rótulos: Hay que borrar la palabra *especial* cuando en vez de abrir una puerta, se construye una muralla.



TRASTORNO NEUROMOTOR: EPIDEMIOLOGÍA – ETIOLOGÍA – CLASIFICACIÓN Y CUADRO CLÍNICO – DIAGNÓSTICO

DANIEL CASTAÑO OSORIO MD

Neuropediatra; Hospital Nacional de Pediatría; Prof. Dr. Juan P. Garrahan;

Buenos Aires; Argentina

Coordinador Dpto. Neuropediatría, Centro ALUNA, Cartagena, Colombia

Neuropediatra; Liga contra la Epilepsia, Cartagena

Neuropediatra; Hospital Infantil Napoleon Franco Pareja; Cartagena

La denominación Trastorno Neuromotor no sólo contiene un significado neurológico en el cual se involucra un daño cerebral, sino que contiene en su contexto una gran carga social, sobre la cual quisiera que reflexionáramos para que nos comprometamos a ser parte activa de la única herramienta que nos permite aliviar esa carga : *La Enseñanza.*

Existen algunas definiciones de Parálisis Cerebral (PC) o Trastorno Neuromotor : la primera hace referencia a *un grupo de trastornos cuyos denominadores comunes son las alteraciones del control de los movimientos, su comienzo precoz y la ausencia de una patología progresiva subyacente identificable.*

Existe otra definición un poco mas académica, la cual incluye casi los mismos términos, y es : *“ Trastorno de tono postural y del movimiento, de carácter persistente (pero no invariable), secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro”.*

El denominar Trastorno Neuromotor a la Parálisis Cerebral ayuda de una u otra manera a disminuir el impacto psicosocial en la familia a darle el diagnóstico.

Epidemiología

La definición de Trastorno Neuromotor implica una serie de problemas entre los cuales podemos mencionar, si se justifica este término, a los casos leves, lo que influye en el cálculo de la incidencia y prevalencia.

Se calcula una incidencia de 1.5 a 2,5 de cada 1.000 niños de enseñanza primaria, o 2% de los nacidos vivos; esto depende de algunos factores como : criterios de selección, tiempo y comunidad.

La prevalencia en muchos países es desconocida porque no se llevan registros, pero en países que se realiza, se ha establecido que la prevalencia del Trastorno Neuromotor no ha disminuido en ningún grupo de pesos al nacer, de igual manera se presenta un mayor número de supervivencia en los recién nacidos delicados como consecuencia de la tecnología sin poder disminuir las discapacidades motoras.

Etiología

La podemos clasificar en función de la etapa en que sucede la agresión, así :

Prenatales: ocurren en un periodo de organogénesis; se destacan los conceptuales en menor porcentaje, infecciones intrauterinas (TORCH), el efecto de algunas drogas o tóxicos endógenos o exógenos. Es importante tener en cuenta que en este grupo el resultado final de la agresión es más tiempo dependiente que causa dependiente, de acuerdo al estado madurativo del cerebro.

Las causas **Perinatales** son las más conocidas, y su incidencia está disminuyendo, aunque la causa más clara de reconocer es el trauma periparto, éste contribuye más a la mortalidad que a las secuelas neurológicas per se, las cuales son más a menudo secundarias a tres grandes factores metabólicos: Hipoxia, Acidosis e Hipoglicemia. Otro gran grupo perinatal son la Hiperbilirubinemia que cada día es menor, la Prematuridad y el bajo peso al nacer son las causas que mantienen su incidencia inmodificable.

Se sabe que la causa más frecuente de secuelas sería no tanto la existencia de algunos de estos factores sino la suma de varios de ellos.

Entre las causas **Postnatales** se destacan los traumatismos de cráneo, meningitis, encefalitis, entre otros.

Clasificación y cuadro clínico

La clasificación clínica de los Trastornos Neuromotores en distintos tipos de compromiso en función del lugar de la lesión es más académica, ya que en la mayoría de los casos encontramos compromisos mixtos con compromiso del sistema piramidal y extrapiramidal, y algunas veces cerebeloso.

Otra clasificación es en función de la gravedad, la cual resulta difícil en los niños pequeños, ya que se puede confundir los déficit intelectuales con las discapacidades físicas.

Se puede emplear una descripción funcional sencilla: El Trastorno Neuromotor o la **PC leve** se define como una serie de hallazgos físicos constantes pero sin limitaciones en las actividades cotidianas, la **moderada** se caracteriza por producir problemas concretos en las actividades cotidianas que ha menudo obligan al empleo de dispositivos de ayuda como férulas y la **grave** se define como una limitación moderada o importante de las actividades cotidianas.

Dentro de la clasificación Clínica tenemos entonces:

La **PC ESPÁSTICA** es la forma más frecuente, con un 70 %, la cual no es más que una "hiperactividad del sistema gamma, por déficit de control inhibitorio central", secundario a una lesión en la corteza motora o en las vías descendentes que dará como resultado un aumento en el reflejo miotático y deterioro muscular, una disminución de la movilidad espontánea, un aumento en los reflejos Osteotendinosos y una respuesta plantar extensora (Babinski).

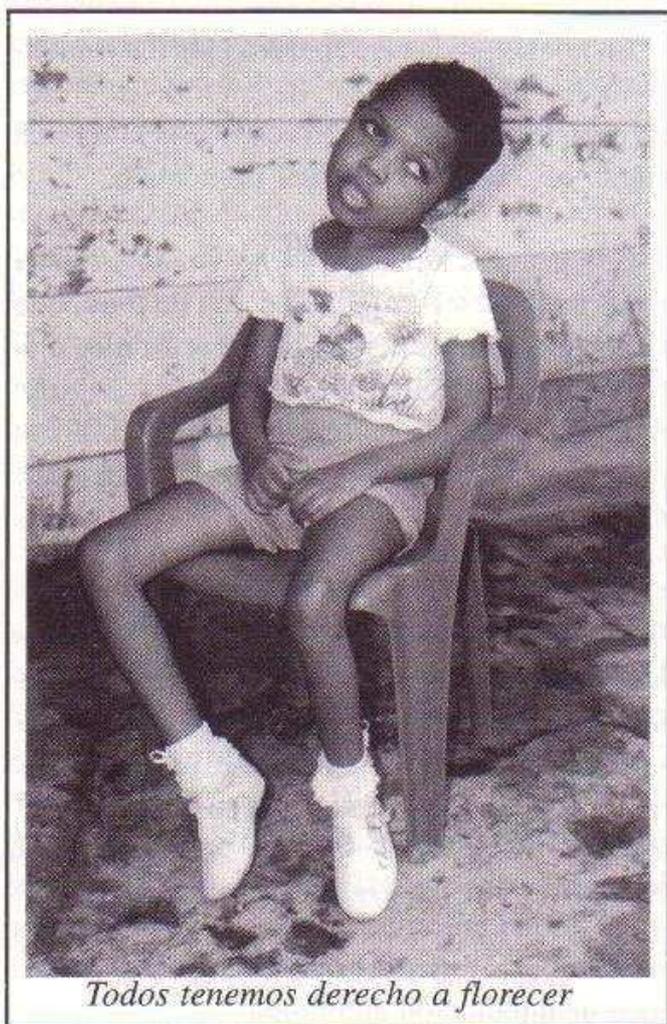
La distribución de la espasticidad es típica con predominio de unos grupos musculares sobre otros, lo que dejado a su evolución producirá una serie de contracturas y deformidades que deben prevenirse con un buen plan de Fisioterapia.

En este grupo podemos encontrar la **TETRAPARESIA O CUADRI-PARESIA ESPÁSTICA**, son los más gravemente afectados y representan un 5%. Cuando se mantiene muy estrictamente el criterio de compromiso de las extremidades superiores, su etiología más frecuente es la perinatal, siendo de sólo un 10% el grupo sin antecedentes. El cuadro clínico se manifiesta muy tempranamente en la vida, con un aumento generalizado del tono muscular, con predominio en extremidades superiores, tendencia a la hiperextensión de nuca, con ausencia del enderezamiento cefálico y persistencia de reflejos arcaicos, con trastornos vasomotores asociados y dificultades en la deglución cuan-

do se asocia signos pseudobulbares, lo cual condicionará a la aspiración de alimentos.

Presenta condiciones asociadas como atrofia óptica, estrabismo, microcefalia, epilepsia y retardo mental en la mayoría de los casos. El pronóstico a largo plazo es malo; es importante no alentar grandes expectativas a los padres.

La **DIPLEJÍA ESPÁSTICA** se caracteriza por compromiso predominante de los miembros inferiores sobre los superiores; se asocia muy frecuentemente con antecedentes de prematuridad y bajo peso al nacer (80% en algunas series). Su cuadro clínico puede ser muy engañoso durante los primeros 4 a 6 meses, mostrando patrones de desarrollo similares a retrasos inespecíficos; en los casos mas graves, los signos piramidales en miembros superiores pueden alertar al diagnóstico de tetraparesia.



Todos tenemos derecho a florecer

En los casos no severos pueden desarrollar un control cefálico adecuado, haciéndose evidente con una exploración mas fina al investigar su rolado, dificultad en la línea media y excesiva flexión o tendencia a la aducción de miembros inferiores en la maniobra de sentado. Al sentarlo mostrará una base estrecha con dificultad para la extensión de las piernas en esa posición y excesiva cifosis. Con el tiempo, adelanta los brazos y la cadera, para compensar el peso retrasado por la excesiva extensión de la cadera, lo cual dará posteriormente la tendencia a la posición en tijeras; la actividad manual se ve afectada no sólo por su compromiso, sino también por el excesivo uso como apoyo. Cuando obtienen un patrón de marcha, lo hacen con gran flexión de cadera, hiperlordosis lumbar, balanceo de tronco y apoyo en equino o en valgo y recurvatum. Los trastornos asociados comunes son el estrabismo (43%), del lenguaje (44%). La epilepsia se presenta en un tercio de los casos y el retardo mental es menos frecuente que en el grupo anterior. Cabe destacar que existe una correlación entre la frecuencia del retraso mental y la gravedad de la diplejia, de manera que los niños con diplejia leve son inteligentes.

La **HEMIPARESIA ESPÁSTICA** se caracteriza por la paresia de un hemicuerpo con predominio del miembro superior y con tendencia a la hipertonia, la cual dejada evolucionar libremente deja una contractura en flexión de los miembros afectados. Representa un 35% de la PC con un gran porcentaje sin antecedentes; esto hace pensar que la lesión se produjo en un periodo prenatal. Se presenta como una menor iniciativa motora y disminución del tono flexor de un lado, pasando luego por un periodo silente de pocos signos, para luego de unos tres meses evidenciarse una asimetría. Uno de los síntomas más comunes es que los padres notan que el niño tiene definida su preferencia manual dado que las alteraciones iniciales del tono son poco evidentes. Los primeros signos son tendencia a mano más cerrada e inclusión de pulgar, con aumento del tono flexor y dificultad en la movilización proximal. Si esto pasa desapercibido, el

otro momento de consulta es en la adquisición de la marcha.

Sin tratamiento, el niño se inclinará más al uso del lado sano, olvidando el afectado, lo que aumentará las reacciones asociadas y su espasticidad; se sentará en forma inclinada provocando una actitud escoliótica; cuando adquieren la marcha tienden al apoyo de pie en flexión plantar, la cual la adquieren alrededor de los dos años. Los trastornos asociados más frecuentes son disminución de la esterognosia, trastornos troficos, hemianopsias, la epilepsia en un 50% con frecuencia de aparición tardía, el lenguaje puede estar alterado en forma variable, el retardo mental es menor que en la diaplejía.

La PC DISQUINÉTICA (ATETOSIS): Este tipo de Trastorno motor se caracteriza por tener asociado movimientos anormales, los cuales están presentes en forma mezclada, lo cual es más apropiado que otros términos como Distónica, Coreica, Atetósica que sólo incluye un tipo de movimiento.

La causa fisiopatológica de esta forma de PC es el compromiso de los ganglios de la base: no tienen una influencia directa sobre la medula y los músculos, pero sí sobre la corteza motora a través de sus proyecciones a esta.

Esta forma representa el 15% y cabe destacar que es poco frecuente entre los prematuros con un porcentaje de antecedentes hasta del 90%, siendo los más frecuentemente hallados la asfixia neonatal grave, ictericia significativa, la cual se debe más a los trastornos asociados que sensibilizan las células.

Su cuadro clínico se caracteriza por una tríada:

- ♦ Alteraciones del tono con fluctuaciones y cambios bruscos de éste.
- ♦ Aparición de movimientos involuntarios
- ♦ Persistencia muy marcada de reflejos arcaicos.

Desde el punto de vista de su extensión suele ser una tetraparesia en la mayoría de los casos, sin que exista diplejia y en pocos casos hemiparesia, la cual casi siempre es mixta con componente espástico.

Clínicamente se caracteriza por presentar un periodo de latencia en la cual no se evidencian los movimientos involuntarios, pero aparecen una serie de signos clínicos evidentes.

En los primeros momentos estaremos frente a un paciente Hipotónico con retraso en la adquisición de las pautas, y suele ser marcada haciéndonos pensar en un compromiso neuromuscular (atrofia espinal?). Sin embargo algunos datos nos orientarán como la persistencia de reflejos arcaicos, tendencia a la hiperextensión de cuello con mejor control en posición prono, con boca hiperabierta y movimientos anormales de la lengua que dificultan la succión y la deglución.

En una segunda fase aparecen los movimientos anormales los cuales pueden ir desde 6 meses o hasta años, lo cual prolongará la hipotonía siendo esto un signo de mal pronóstico.

Con la aparición de estos movimientos anormales se presenta una fluctuación de tono, que aumentará con la excitación, los estímulos o al intentar manipularlos, persistiendo una hipotonía de fondo en reposo, lo cual conlleva a una gran incoordinación de los movimientos voluntarios.

En función de la sintomatología predominante, y cuyo interés es condicionar pronósticos diferentes y así mismo diferente incidencia de trastornos asociados, se pueden clasificar en *Coreoatetósica*: esta predomina la corea, atetosis y el temblor, y *Distónica*, en la cual hay grandes fluctuaciones del tono y con gran tendencia a las fijaciones, tiene un pronóstico más grave que el anterior y casi nunca alcanzan la marcha libre, mientras que las primeras consiguen deambulación autónoma.

Las formas mixtas se encuentran asociadas a espasticidad, y son niños muy graves con microcefalia y epilepsia.

En las PC disquinéticas se encuentran trastornos del lenguaje muy comunmente, lo que se explica por la incoordinación que producen los movimientos involuntarios que predominan en los músculos de la cara y la lengua. Los déficit de audición se presentan en el 34 al 50% de los casos y la epilepsia se relaciona más con las formas mixtas.

El retardo mental se asocia menos frecuentemente a esta forma de PC lo cual es importante tener en cuenta porque la apariencia de estos puede hacer subvalorar sus capacidades reales.

La **PC ATÓNICA** se caracteriza por la gran hipotonicidad que presenta con gran debilidad de las piernas. A pesar de su hipotonía los brazos pueden tener una fuerza y coordinación casi normales. El diagnóstico resulta difícil por el gran número de posibilidades y por su baja frecuencia de presentación. Se asocia a retraso en los logros del desarrollo y a la existencia reflejos tendinosos profundos normales o hipoactivos, cuando se sujetan por debajo de los brazos y se levanta estos flexionan ambas piernas por las caderas. Un gran número de estos niños no desarrollan espasticidad. No se conoce la causa y la zona afectada que da lugar a esta gran hipotonía.

La **PC ATÁXICA** representa un 13% de las PC y se asocia frecuentemente a la diplegia espástica. Esta forma suele acompañarse de otras anomalías motoras, pero sólo se aplica este diagnóstico cuando sus manifestaciones predominantes son de origen cerebeloso.

Los problemas motores suelen aparecer alrededor del año, cuando se hace evidente la hipotonía, ataxia truncal al sentarse, dismetría y

una incoordinación notable, la deambulación suele lograrse alrededor de los 4 años y acompañada de frecuentes caídas; se asocia dificultades educativas por la dishabilidad para escribir y dibujar y todo las actividades que requieren coordinación.

Durante su exploración se puede encontrar nistagmo, dismetría, hipotonía y marcha con aumento de la base de sustentación.

La **PC MIXTA**, como su nombre lo indica, combina las manifestaciones de tipo espástico y extrapiramidal.

DIAGNÓSTICO

Para el diagnóstico del Trastorno Neuromotor se requiere, fundamentalmente, del conocimiento del desarrollo normal y sus variaciones y los signos de alarma que nos deben hacer pensar en la existencia de Trastorno motor.

En algunos centros se llevan programas de seguimiento a niños considerados de alto riesgo, lo cual permite iniciar un tratamiento precoz. De igual manera en el momento de realizar el examen neurológico es importante ver al niño en sus diferentes actitudes y actividades espontáneas en diferentes posiciones, comparando uno y otro hemisferio.

El diagnóstico puede ir dándose en la medida que se realiza un seguimiento evolutivo y de igual manera podemos establecer un pronóstico global del niño.

Los exámenes complementarios en el diagnóstico tendrán utilidad de acuerdo a el paciente, entre estos destacaremos : Tomografía axial computada de cerebro, Electroencefalograma, Potenciales evocados visuales, auditivos y somatosensoriales, Electro miografía y neuroconducciones entre otros.

ENFOQUE NEUROPEDIÁTRICO DEL TRATAMIENTO DEL TRASTORNO NEUROMOTOR

DANIEL CASTAÑO OSORIO, MD

Neuropediatra

Frente a un niño con Trastorno Neuromotor debemos plantearnos tres objetivos principalmente :

1. Conseguir una motricidad lo más normalizada posible, buscando siempre la máxima funcionalidad.

Este es el objetivo principal de la Fisioterapia y debemos recurrir siempre a ella para el tratamiento del niño con Trastorno Neuromotor o Parálisis Cerebral: se debe hacer buscando lograr movimientos funcionales, potenciando aquellos que son necesarios en las actividades habituales y logrando también, al mismo tiempo, evitar aquellos movimientos y actitudes que potencian la aparición de contracturas. Un tratamiento basado sólo en la movilización pasiva no está justificado sino únicamente en aquellos casos graves en los cuales no es viable lograr un movimiento activo funcional.

2. Efectuar un análisis y abordaje terapéutico coordinado de los posibles trastornos asociados con su alteración motriz.

Los niños con Trastorno Neuromotor presentan con frecuencia trastornos asociados, como son: distintos grados de disminución psíquica, sensorial, trastornos ortopédicos, de comunicación y lenguaje y distintos trastornos de la personalidad o epilepsia; estos deben descartarse para de esa manera planificar en forma interdisciplinaria el tratamiento del niño.

Esto no conlleva a que el niño tenga diversas terapias, sino que sea única y que tenga el asesoramiento necesario de los demás profe-

sionales que componen el equipo, sobre todo en las primeras etapas del desarrollo.

Más adelante, y de acuerdo a la evolución, se indicará la intervención directa y coordinada de los distintos profesionales requeridos.

3. Intentar evitar que la existencia de determinados trastornos frene o distorsione el desarrollo del niño en otras esferas.

A lo largo de la infancia y principalmente en los primeros meses de vida, el niño entra en relación con el entorno a través del movimiento, aprendiendo a modificar el ambiente y adquiriendo una autonomía.

Una limitación motriz en esta etapa puede limitar e interferir en el conocimiento y comprensión por parte del niño del mundo que lo rodea, lo que hace necesario considerar su momento evolutivo.

Cuando la movilización se hace imprescindible para la exploración del entorno se le debe brindar medios alternativos (gateador, desplazamiento por los padres o cuidador). Si está comprometida la expresión verbal, puede afectar la comunicación y, en este caso, tenemos que facilitar un medio alternativo de comunicación no verbal.

De igual manera es importante considerar una atención inadecuada por parte de la familia y los terapeutas al no dar la atención precisa a aspectos como la relación psicoafectiva o el juego, fundamentales en el desarrollo de un niño, quedando relegados a un segundo plano en los intentos de modificar el déficit.

Esta situación conlleva algunas veces a limitaciones importantes en el desarrollo de la personalidad que pueden desarrollar mayores limitaciones que el déficit inicial.

El inicio del tratamiento se debe hacer lo antes posible, en los primeros 6 meses en los casos graves y antes del año en todos los casos, salvo en las formas cerebelosas, en los cuales el diagnóstico se realiza recién en el momento de la bipedestación o la marcha.

La importancia del **tratamiento temprano** reside en los mejores resultados que con él se consiguen, en los casos de compromiso menor podemos minimizar el trastorno y conseguir una funcionalidad óptima, y en los casos de compromiso grave el objetivo es evitar la aparición de contracturas que provocan molestias añadidas a los niños y dificultades a la familia para la atención diaria.

Se ha demostrado que un mayor grado de compromiso motor posterior se hallaba en relación con la presencia de retardo mental y el comienzo de tratamiento en el segundo año de vida; por el contrario en los casos que no tenían retardo mental y el tratamiento se inició antes del año, el compromiso era leve en la mayoría, con persistencia de un compromiso grave en los de compromiso extrapiramidal.

La frecuencia de las sesiones se establecen de acuerdo a las necesidades y posibilidades del niño y la familia, en forma variable y sin estar sujetos a protocolos.

De igual manera, es importante la participación de los padres en las sesiones si pretendemos que se conviertan en principal agente de la evolución de su hijo, permitiendo así que sean parte activa de los progresos y las dificultades, planeando juntos las metas a lograr.

La **continuidad del tratamiento** es de suma importancia y se debe mantener hasta que se logren los objetivos del mismo y que existan expectativas de resultados positivos con mejoras funcionales. Cuando el trastorno esté esta-

bilizado debemos tratar en lo posible de tener un plan de mantenimiento dirigido a evitar trastornos posturales secundarios (escoliosis, luxación de caderas), usando algunos casos la terapia en piscina y técnicas de relajación; en los casos más leves podemos considerar la práctica de natación.

Desde el punto de vista farmacológico se puede modificar el tono muscular con :

1. Diazepam, que actúa sobre el SNC (Sistema Nervioso Central) a nivel del sistema límbico. También es un sedante suave.
2. Baclofeno que actúa inhibiendo los reflejos monosinápticos y polisinápticos a nivel medular, es un análogo del ácido gamma-aminobutírico, neurotransmisor inhibitor, pero no parece tener efectos centrales sobre la espasticidad, aunque puede actuar como depresor del SNC.
3. Dantroleno actúa en la unión neuromuscular probablemente inhibiendo la liberación de iones de calcio del retículo sarcoplásmico.
4. Toxina Botulínica que actúa inhibiendo la salida de acetilcolina y produciendo una parálisis.

Los otros tratamientos son el uso de Ortosis articuladas, la Rizotomía parcial selectiva, la elongación quirúrgica de los tendones; es importante destacar que todos estos procedimientos se deben apoyar en la fisioterapia.

Bibliografía:

Natalia Fejerman; Emilio Fernandez Alvarez; Neurología Pediátrica; 2a Edición; p. 258 - 269; Editorial Panamericana; 1999, Buenos Aires.

Kenneth S. Swaiman; Neurología Pediátrica, Principios y prácticas; 2a Edición; Editorial Mosby; 1996, Madrid.

Eugenia Espinosa García; Catalina Dunoyer Mejía; Neuropediatría; Hospital Militar Central; 1999, Bogotá.

PROYECTO SATÉLITE POLICARPA

En Policarpa (Zona industrial de Mamonal, Cartagena de Indias) atendemos actualmente a 56 niñas y niños con diferentes problemas en su desarrollo. Logramos integrar un alumno al Instituto de habilitación para el niño sordo, donde él y su familia reciben enseñanza del lenguaje manual para favorecer la comunicación. Otro niño se integró al Centro ALUNA, y una niña recibe Fisioterapia en su casa, y se le hace un seguimiento a la familia respecto al cumplimiento del Plan Casero.

En Policarpa trabaja una Educadora Especial, que recibe apoyo de una Trabajadora Social y dos practicantes de Educación Especial. El equipo terapéutico del Centro ALUNA realiza además visitas semanales al Centro de atención y está a cargo de las capacitaciones mensuales dirigidas a la comunidad.

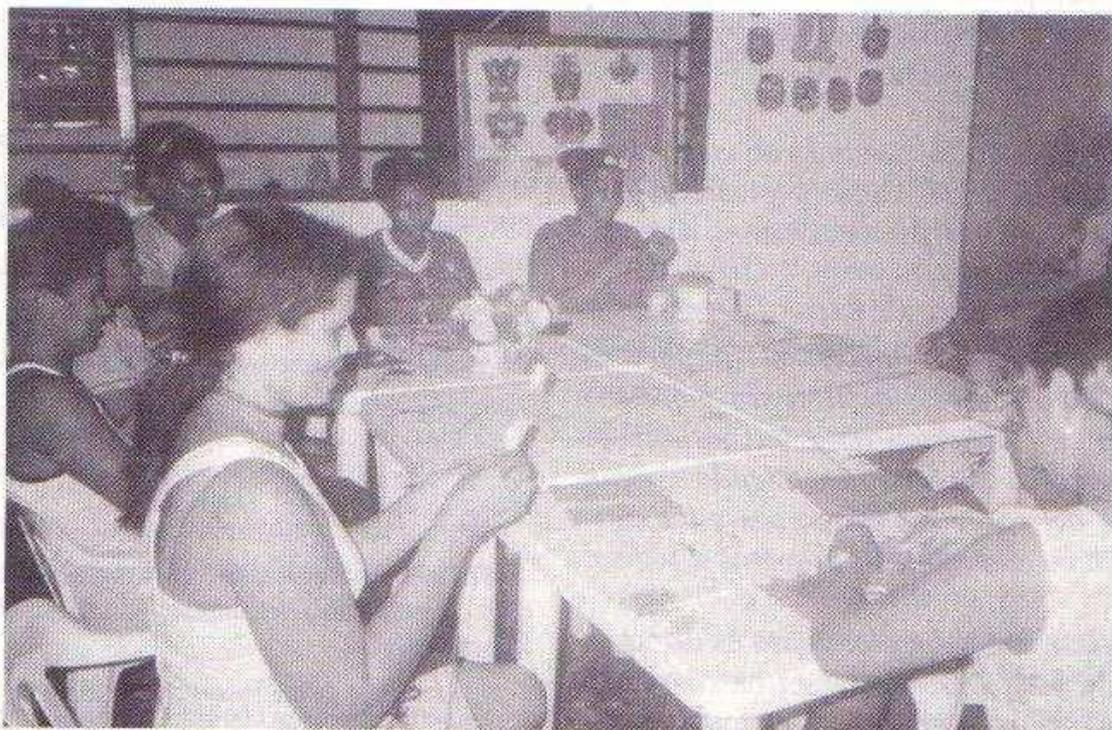
Este proyecto es el proyecto satélite piloto del Centro ALUNA y los resultados demuestran que es un camino viable y necesario hacia la atención de los

niños con discapacidad en la zona marginada de la ciudad de Cartagena de Indias.

El proyecto funciona gracias al apoyo de la empresa NOVARTIS, y en nombre de los niños y su familias agradecemos su gran apoyo, su sensibilidad y su interés de brindarles una oportunidad a unos niños olvidados por la sociedad.

¿Por qué tantos niños con problemas en su desarrollo en un solo Barrio?

En la zona marginada de la ciudad de Cartagena de Indias viven centenares de niños con problemas en su desarrollo. Es un entorno donde la desnutrición, la inexistencia de la atención de salud, la falta de higiene y bajos niveles de educación en la comunidad contribuyen a un alto porcentaje de niños con discapacidad.



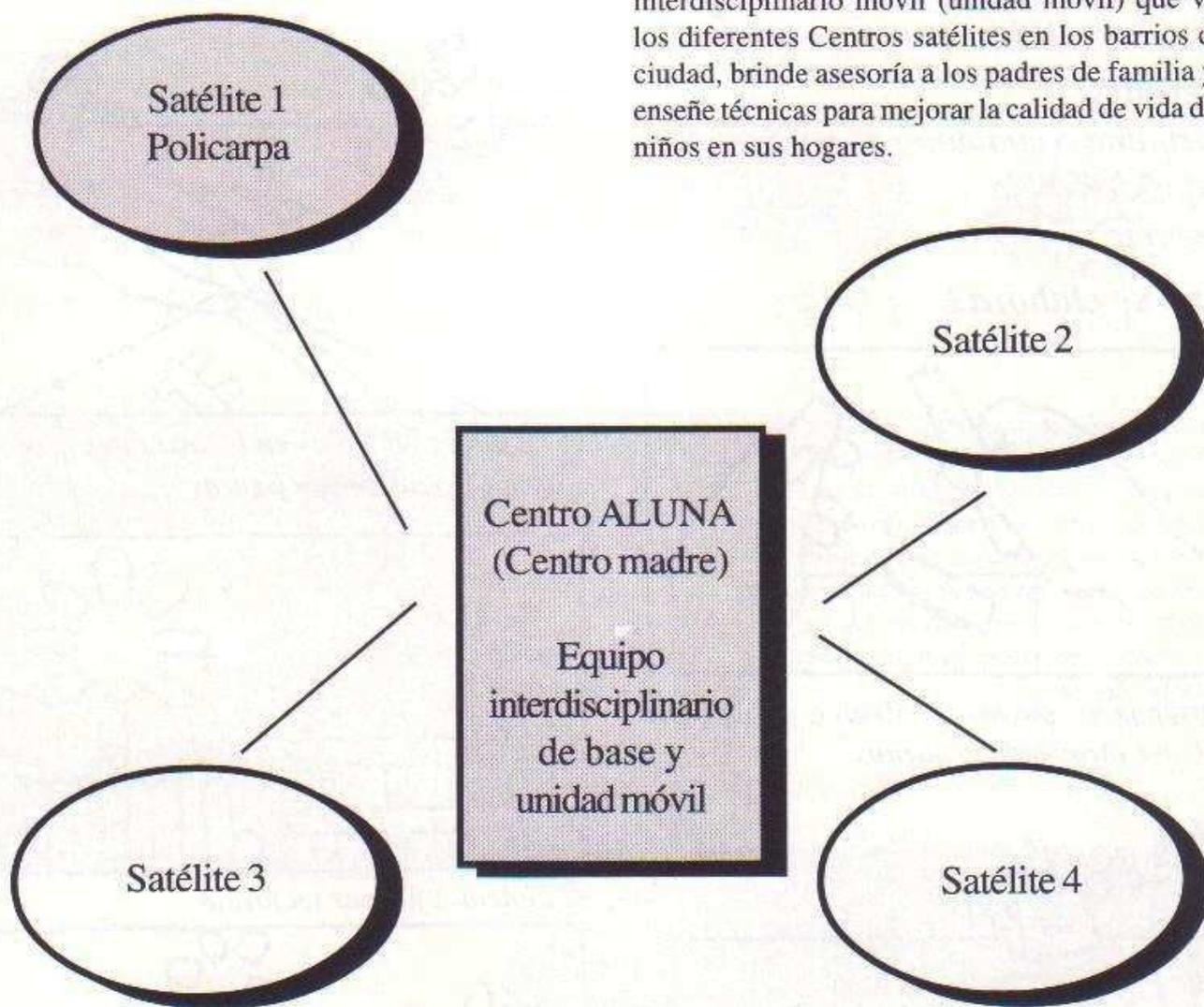
Madres de Policarpa en un taller dirigido por el equipo de ALUNA

Otro aspecto importante es la falta de oportunidades y/o acceso a la educación. Un niño que recibe a los 10 años sus primeras clases de matemática o español presentará lógicamente dificultades que no van acorde con su edad cronológica. La falta de capacitación del personal docente y el hacinamiento en las aulas (p.ej. 60 alumnos por profesor) en los pocos centros educativos de la zona influyen además en el gran número de alumnos que desertan de la escuela.

Educación integral para todos – el Proyecto Satélite para el futuro

Lamentablemente es utópico pensar, que un día todos estos niños tengan acceso a un servicio especializado según sus necesidades. Es entonces necesario buscar una solución acorde con las realidades y posibilidades.

Una posible solución sería crear un equipo interdisciplinario móvil (unidad móvil) que visite los diferentes Centros satélites en los barrios de la ciudad, brinde asesoría a los padres de familia y les enseñe técnicas para mejorar la calidad de vida de los niños en sus hogares.



Este proyecto será presentado a las autoridades y otras entidades, una vez que sea realidad el Centro Madre especializado en la ciudad de Cartagena.

Convención Internacional sobre los Derechos del Niño: Artículo 23 Párrafo 3:

...asegurar que el niño impedido tenga un acceso efectivo a la educación, la capacitación, los servicios sanitarios, los servicios de rehabilitación, la preparación para el empleo y las oportunidades de esparcimiento...

Construyamos con Palos

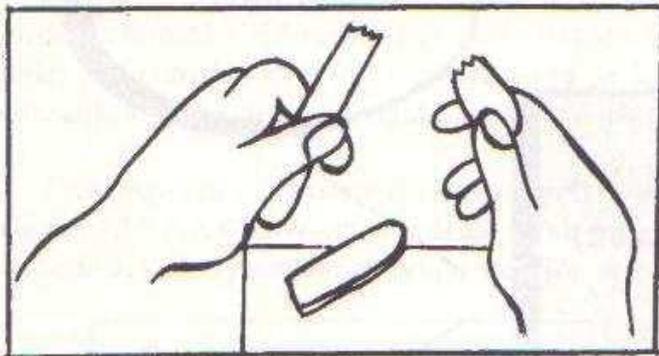


Por: Lic. Margarita Rosa López B.
Docente Centro ALUNA, Cartagena

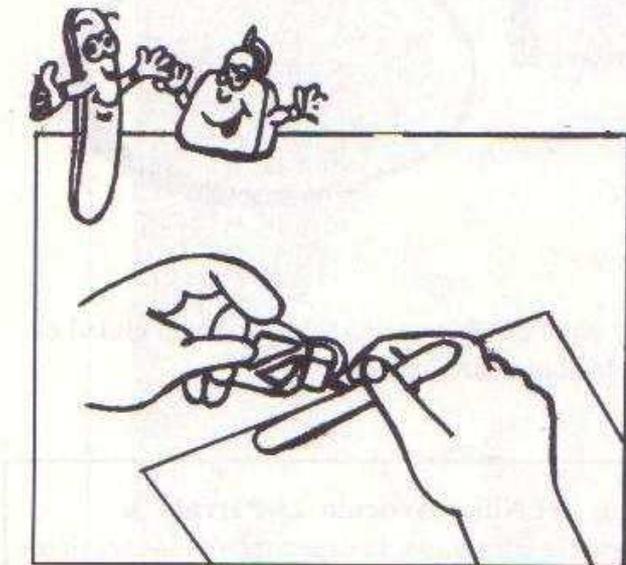
Materiales:

- Cartulina o cualquier papel de color
- Palos de paleta
- Pegante

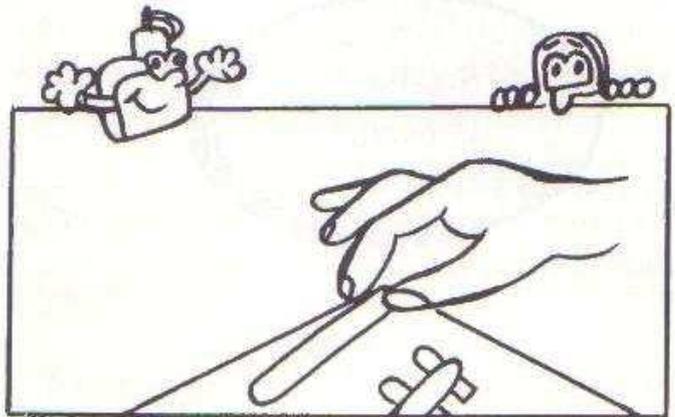
Cómo se elabora?



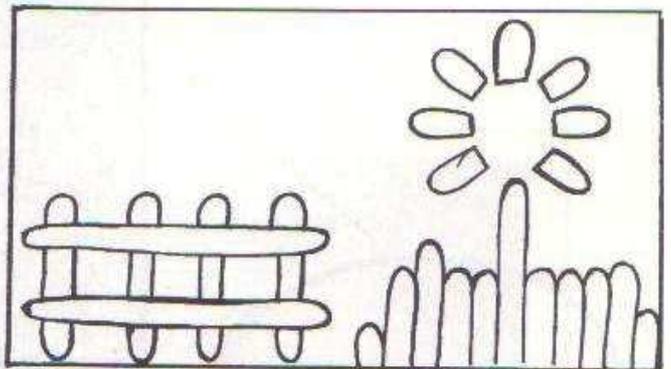
1) Partimos las puntas de algunos palos para obtener otros más pequeños.



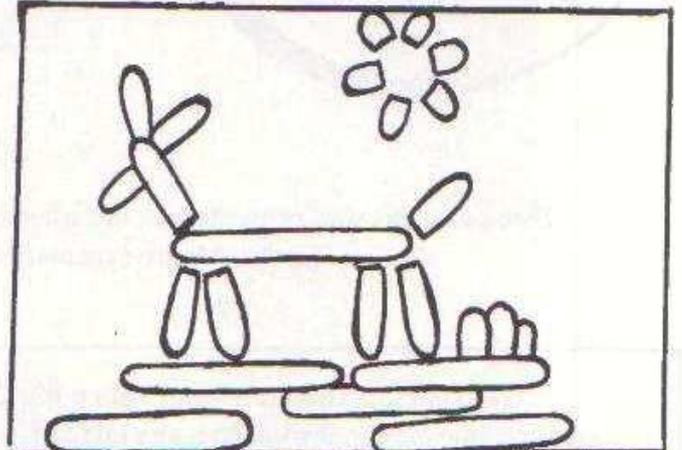
2) Untamos pegante por un lado a los palos



3) Pegamos los palos en la cartulina, formando diferentes figuras



4) Podemos formar un jardín



5) También podemos construir animales, casas y muchas cosas más



RISAS Y DIVERSIONES

ANIMACIÓN DE FIESTAS: INFANTILES, EMPRESARIALES

• VACACIONES RECREATIVAS • TÍTERES • PAYASOS

Y DEMÁS MOTIVOS INFANTILES

CONTRATOS: THALIA ROMÁN TEL.: 663 36 12
CARTAGENA - BOLIVAR, COLOMBIA

Multi PAPELES E.U.

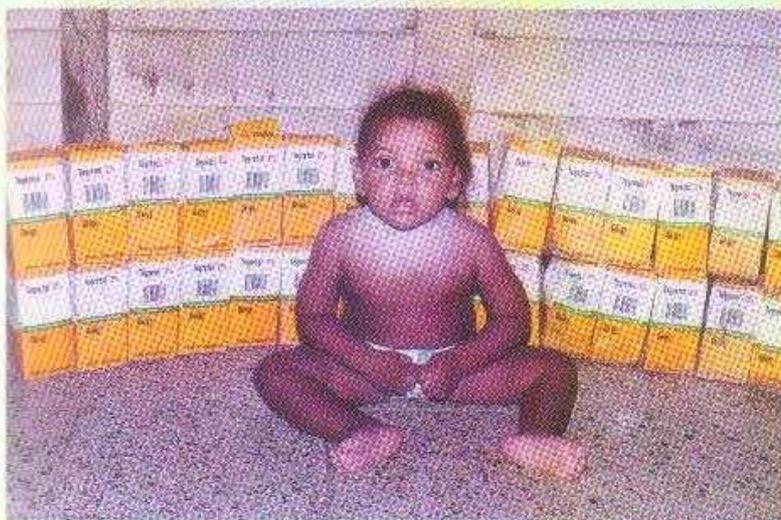
Papeles, Cartulinas y Cartones, Papeles Finos,
Papel para Fotocopia e Impresora,
Artículos de Oficina, Servicio de Corte

**"ATENDEMOS TODO EL SECTOR
DE LAS ARTES GRÁFICAS EN
JORNADA CONTINUA"**

Centro, Calle de la Soledad No. 5-76 • Tel.: 664 04 28
Fax: 664 02 94 • E-mail: multipapeles@hotmail.com
Cartagena - Colombia

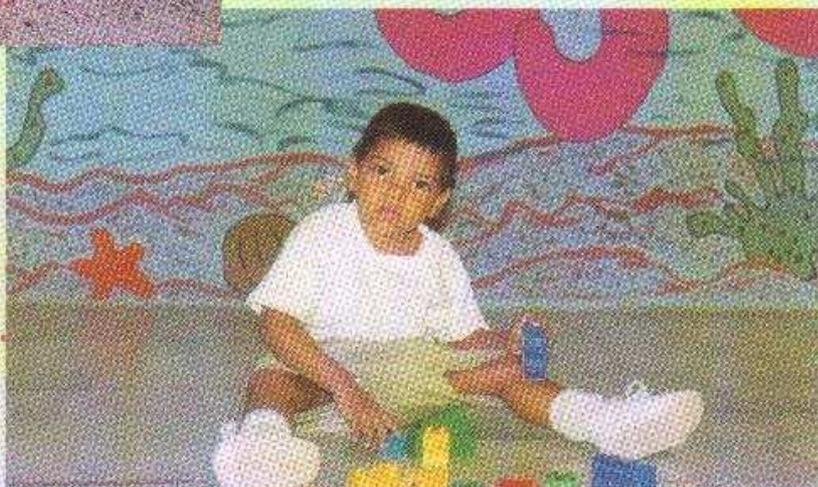
PLAN PADRINO

Centro de Habilitación y Capacitación ALUNA



*"En Aluna trabajamos intensamente
al servicio de niños y jóvenes con
discapacidad y lo hacemos con gusto y
amor, porque sabemos que todos somos
iguales en lo espiritual, que es lo más
importante. Todos somos hijos de Dios y
un día seremos juzgados en el amor,
pero particularmente en el amor a los
más necesitados"*
Pensamiento ALUNA

*Gracias a su colaboración,
la superación sí es posible*



El Centro ALUNA es un proyecto de:
Fundación Grupo Colombo Suizo de Pedagogía Especial
Entidad sin ánimo de lucro
Personería Jurídica 900109 - NIT. 806.002.233-2
Cartagena de Indias - Colombia

Informes:

Centro ALUNA - Teléfono (095) 663 7177
E-Mail: aluna@multi.net.co
Página Web: www.grupocs.org - Cartagena



**CORPORACION UNIVERSITARIA
RAFAEL NUÑEZ**

Informa que tiene abiertas las inscripciones para IP/2001

en las siguiente carreras:

- ADMINISTRACION DE EMPRESAS
- ARQUITECTURA
- BACTERIOLOGIA
- CONTADURIA PUBLICA
- DERECHO
- EDUCACION ESPECIAL
- EDUCACION PRE-ESCOLAR Y BASICA PRIMARIA
- INSTRUMENTACION QUIRURGICA
- INGENIERIA CIVIL
- INGENIERIA DE SISTEMAS
- ENFERMERIA
- MEDICINA
- ODONTOLOGIA

Centro, calle Don Sancho Cra. 4a. #36-70 • Tel: 6647578 - 6644802
Fax: 6600134 - Cartagena, Col.



Sabias soluciones.

OLGA ANGULO PACHECO
Gerente

SUPERCENTRO LOS EJECUTIVOS; LOCAL 51
TELEFONOS: 664 90 84 - 661 41 69 CEL.; 651 07 23
CARTAGENA DE INDIAS D.T. y C.



Calle 25A No. 37A-38
Tel.: 369 14 94 - 369 14 95
Fax: 244 08 69 - A.A. 17877
E-mail: prontoprinter@multiphone.net.co
Santafé de Bogotá, D.C.

**IMPRESION DE REVISTAS
CATALOGOS,
PAPELERIA COMERCIAL,
VOLANTES,
AFICHES,
ESTIKERS
CAJAS PLEGADIZAS**

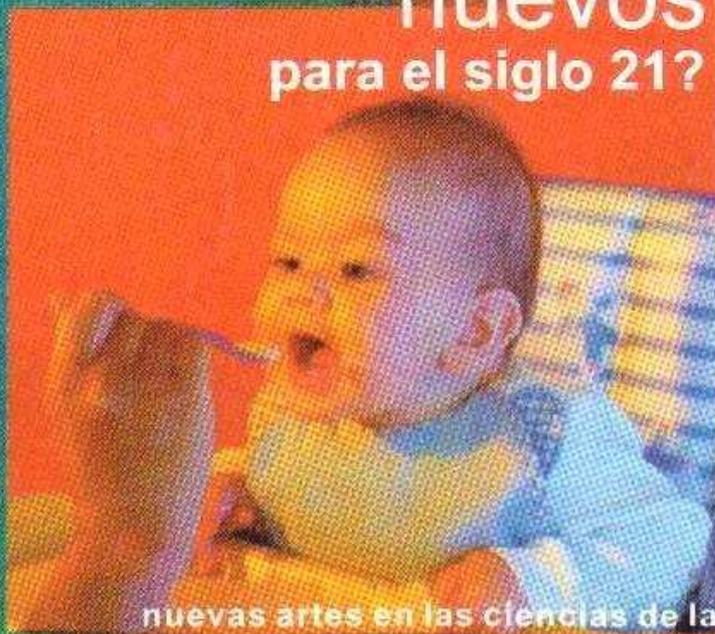


*Restaurante – Trattoria
Da Pietro Pasta y Pizza*

Hotel Da Pietro
Bocagrande, Cra. 3 N° 4-101
Cartagena de Indias
Tel. 665 23 69 / 665 53 39

www.pietro.com
e-mail hotel@pietro.com

¿Quién está forjando
el pensamiento científico
más avanzado en el mundo
para desarrollar
nuevos productos
para el siglo 21?



nuevas artes en las ciencias de la vida



Compañía líder en las ciencias de la vida.
Formada por la fusión mundial de Ciba y Sandoz.

productos

Empleamos a **100.000 personas** en 57 países, poseemos
1.000 plantas, producimos y comercializamos **1.000**
productos en **57 categorías** de las ciencias de la vida.



Salud



Agricultura



Sanidad Animal