

# I Congreso Nacional de Atención Temprana en Acondroplasia

Gijón, 17, 18 y 19 de octubre de 2008 - FIDMA

***VIERNES, 17 de Octubre de 2008***



18:00 horas **ACTO INAUGURAL**

Por orden de intervención:

**Dña. CARMEN ALONSO ÁLVAREZ**

Presidenta Fundación ALPE

Honor para las familias y la Fundación ALPE el apoyo institucional y personal que el Ayuntamiento de Gijón y el resto de instituciones presentes y sus representantes que prestan apoyo continuamente a la Fundación y también para la celebración de este Congreso. Hoy es un día histórico, aprenderemos mucho sobre cómo actuar en atención temprana. Los primeros años son vitales para el desarrollo físico y psicológico de los niños afectados, así como para la aceptación y la recuperación de cierta “paz” para las familias. Existe miedo a lo desconocido, el miedo impide avanzar. El primer paso es la atención temprana, no sólo importante para el niño, sino para su familia, su entorno. Para tener control sobre la situación, para no caer en depresión, la atención temprana es el referente. Hasta hace poco tiempo no se tenía derecho a ella, dependiendo mucho de los criterios de los doctores en ese periodo. Hoy en día existe una carta de la Directora del GAT Nacional, Fátima Pegenaute, que está en nuestra página, que indica que todos los niños con acondroplasia tienen derecho a atención temprana. Este Congreso colaborará a un flujo de información entre profesionales y familias. Además, es una oportunidad más para que familias de toda España puedan asistir a Gijón, los niños y sus padres puedan entablar amistad. Hay tres talleres prácticos para los padres, animaros a participar. Añadir que los adolescentes con acondroplasia serán tutores de los más jóvenes, les cuidarán en la ludoteca, ofreciéndoles su experiencia. De este modo

se busca que la sociedad nos respete y aunque no se pueda cambiar el mundo, algo se avanza con iniciativas como esta.

## **Dña. MERCEDES SÁNCHEZ MAYORAL**

Directora Real Patronato sobre Discapacidad

El Real Patronato sobre Discapacidad es un organismo autónomo afecto al Ministerio de Educación, Política Social y Deporte. Un 5-8% de los niños tienen problemas que requieren de atención primaria. Añaden las cifras de niños de bajo peso y la mejora de asistencias sanitarias hacen que sobrevivan pero con posibilidades de parecer algún tipo de discapacidad en ellos. Este concepto se centra en la evolución del niño, pasando de intervenir sólo en el niño a considerar niño, familia y entorno. Se pasa de un concepto más médico a uno más social, dentro de un trabajo en equipo, multidisciplinar. La atención temprana debe buscar el desarrollo armónico de los niños que precisen de ella, prevenir las limitaciones en su funcionamiento personal y los factores de dependencia futura. Se deben coordinar las distintas actuaciones en esta materia. Los objetivos del Real Patronato son desarrollar técnicamente la atención temprana, delimitando papeles profesionales y enlazando las iniciativas de distintas instituciones. La elaboración del Libro Blanco de Atención Temprana en el año 2000 es un referente a nivel internacional. Con ALPE se ha colaborado en una edición específica sobre acondroplasia, ante la falta de publicaciones en este sentido. La aceptación de la Guía invita a nuevas ediciones. El fomento en la investigación es un punto de referencia importante. Felicitar a ALPE, ser optimistas para ver una sociedad más abierta a todo tipo de discapacidad, ofertando el Real Patronato para cualquier iniciativa que surja en relación a este colectivo.

## **Dña. MARÍA ANTONIA FERNÁNDEZ FELGUEROSO**

Procuradora General del Gobierno del Principado de Asturias

La importancia de la defensa de los derechos de las personas es el objetivo del nacimiento de esta institución y los colectivos con discapacidad son un fin primordial. Comportamientos, anuncios, etc, deben cuidarse para salvar obstáculos sociales. Los derechos de las personas cuando sean vulnerados son tratados conjuntamente con el Defensor del Pueblo a nivel nacional. Felicitar a ALPE por todo el proceso desde su nacimiento como fundación y desear el provecho de este Congreso para todos los asistentes.

## **Dña. AIDA BARTOLOMÉ MUÑIZ**

Directora Agencia Asturiana de la Discapacidad

Consejería de Bienestar Social del Gobierno del Principado de Asturias

Disculpar la presencia de la Consejera de Bienestar Social por motivos personales pero trasladar su apoyo a esta iniciativa. Esta Agencia es una apuesta importante para crear un órgano transversal para trabajar con todas las administraciones, instituciones y, cómo no, los movimientos asociativos, en una iniciativa pionera a nivel nacional. Se coordinan servicios prestados desde cada una de las Consejerías y administraciones públicas. En la ponencia de mañana se explicará con mayor detenimiento los fines y trabajos de la Agencia. Centrados en ALPE, es clave el modo de trabajar. Cada año con nuevas iniciativas centradas en la investigación sobre todo, en la sensibilización social y en los cambios de visión de los demás hacia la acondroplasia. Esta enfermedad es conocida sin estigmas por trabajos como los que

lleva a cabo esta Asociación. Sus publicaciones y el modo sencillo de transmitir sus necesidades y problemática son muy vitales, dinámicas y con fines claros. La tarea de prevención y la información en la atención temprana es vital, por ello lo oportuno de su tratamiento en este Congreso.

## **Dña. PAZ FERNÁNDEZ FELGUEROSO**

Alcaldesa Ayuntamiento de Gijón

Además de moderar la presentación, cerró el acto agradeciendo la invitación al Ayuntamiento de Gijón a participar en este acto. Agradece todas las iniciativas llevadas a cabo en esta ciudad, dando la bienvenida a todos los desplazados desde fuera de Gijón. Define a Carmen como “mujer coraje” extensible a todos los presentes, por no desmayar, no deprimirse ante la adversidad, afrontando un horizonte esperanzador. La sociedad debe poner solidaridad y admiración para acompañar a entidades y colectivos como el que representa ALPE. Gijón mira hacia todos los problemas y que tiene una población muy participativa y solidaria, que seguirá con mucha atención los debates y ponencias del Congreso. Puesta a disposición del Ayuntamiento de Gijón para cualquier iniciativa y a todo el tejido asociativo de la acondroplasia. “Trabajad mucho y ved poco para tener que volver a visitar nuestra ciudad”, deseó la Alcaldesa en su fin de intervención.

19:00 horas CONFERENCIA MARCO

## **LA ATENCIÓN TEMPRANA EN ACONDROPLASIA, UNA APUESTA DE FUTURO**

**Presenta y Modera:**

**Dña. MERCEDES SÁNCHEZ MAYORAL**

**Directora Real Patronato sobre Discapacidad**

Ponentes:



## **Dña. ROSA MAYO TAGARRO**

Presidenta de ASTURAT - Asociación Asturiana de Profesionales de Atención Temprana

Desde que tuvo lugar la asignación de competencias a las Comunidades Autónomas (CCAA), se comenzó a ver que la atención temprana era valorada de manera muy distinta en

unas y otras. En Zaragoza nació la idea de elaborar un libro referente normativo sobre atención temprana para todas las CCAA y una herramienta de igualdad para todos los niños y familias que precisaran de él. GAT, Grupo de Atención Temprana estuvo presente en el Real Patronato hasta el año 2000, una vez realizada esa iniciativa, pero desde el Real Patronato se instó a que se crearan en todas las CCAA, Asociaciones de Profesionales, siendo el GAT la Confederación Nacional de todas ellas.

Dña. Fátima Pegenaute, Presidenta del GAT Nacional no pudo asistir al acto, pero sí aportó unas líneas leídas por Dña. Rosa Mayo. En ellas hizo referencia a la situación en que se encuentran los padres cuando llega un niño con este tipo de afectación. Sentimientos de sobreprotección o rechazo solapado hacen que el niño no se desarrolle de modo normal. Siempre hay que estar pendiente de que el niño asimile las diferencias físicas con el resto de niños, apoyo psicológico para superar las numerosas intervenciones quirúrgicas que puede tener en el futuro. Todos los niños deben ser atendidos en función a su nivel de discapacidad por los centros de atención temprana, y este Congreso debe poner en común políticas al respecto.

En cuanto a la visión particular de Dña. Rosa Mayo, hace dos años fue cuando ASTURAT contactó con ALPE, viendo que la atención temprana no estaba institucionalizada, siendo muy dependiente de los médicos o CCAA donde los niños nacieran. Valorada esta situación, se derivó al GAT y de ahí al Real Patronato, el cual ha reconocido a los niños con acondroplasia y sus familias el derecho a atención temprana. Por tanto el Congreso se celebra desde esa perspectiva. La atención temprana como concepto dinámico no se detiene, va siempre siendo receptiva a todos los campos y siendo receptiva a todo lo que sea beneficioso para los niños y sus familias. Tiene poca historia, los neonatólogos y neurólogos al dar el alta a los niños afectados sin esa atención hasta los años sesenta. En España comienza en la década de los setenta, a través del SEREM, hoy IMSERSO, cuando se crearon equipos en todas las CCAA. Pero era todo muy centrado en el niño y con un enfoque muy médico y rehabilitador, se centraba en el problema del niño pero no en el niño en sí. Psicólogos y antropólogos en Estados Unidos comenzaron a estudiar el desarrollo humano desde el desarrollo infantil. Fruto de sus investigaciones, se pudo ver que el desarrollo infantil se constituye en función a las experiencias y contacto con su entorno, algo sencillo pero muy complejo cuando se habla de discapacidad. Este enfoque social del desarrollo, la atención temprana articuló su nuevo concepto en función a él. Así, atención temprana es un conjunto de intervenciones dirigido a la población infantil (de 0 a 6 años), sus familias y su entorno. El intervalo de edad sirve para garantizar con independencia de los recursos, esa atención. Este nuevo concepto amplía la mirada del niño, su mirada psicosocial, trabajando en las señales de alarma que puedan aparecer en el niño evitando que florezcan y pasen a ser patologías. En ocasiones el entorno provoca alteraciones no deseadas en el niño. Así se manejan conceptos más cercanos. La integración laboral de las madres hace aparecer cuidadores del niño que son sujetos de intervención si fuera necesario. La atención temprana se basa en el conocimiento que hay hoy en día del recién nacido, cómo es la vida intrauterina del niño, con pruebas médicas específicas; son niños muy competentes para interactuar con el entorno pero vulnerables para formarse dependiendo de sus cuidadores de sentirse seguros, comprendidos y queridos. Con la discapacidad presente es vital la atención temprana. En la década del dos mil, los estudios de plasticidad del cerebro hacen valorar la eficacia de la atención temprana. A las familias con niños afectados por acondroplasia deben tener herramientas para tratar la situación. Ya en el servicio de atención temprana se debe establecer el marco de actuación, de ver cómo se dio el diagnóstico, lo que se espera de los profesionales, del propio hijo, los datos que se manejan de internet (a veces con ello se distorsiona un poco la realidad). Con todo ello se hace el marco de la prevención. En

atención temprana se trabaja por caso único, no hay dos niños iguales ni con el mismo problema. Es necesario un psicólogo y un fisioterapeuta. El psicólogo para fomentar la autonomía del niño, dándole estrategias de autonomía, fomentando la accesibilidad en su entorno. La autonomía es importante para los niños para mejorar la autoestima de ellos, para afrontar en un futuro circunstancias duras y dolorosas de ser diferentes. Estar preparados ante ellos les hará superarlo y afrontarlo mejor. La fisioterapia es vital ya que son niños que antes de caminar y cuando lo hacen, aparecen posturas y cifosis que la fisioterapia pueda trabajarla de cara a estabilizar la marcha. La hidrocefalia y la pérdida auditiva pueden ser otras conductas de alerta que la atención primaria nos puede derivar a tratar con sus profesionales. Desde la atención temprana los objetivos son ofrecer a los niños las condiciones que les faciliten sentimientos de seguridad y confianza en sí mismos, herramientas para participar del mundo encontrando su lugar en la sociedad, con todos los derechos pese a ser diferentes.

## **D. FLORENCIO VICENTE CASTRO**

Departamento de Psicología y Antropología. Universidad de Extremadura

El trabajo de los profesionales en la teoría debe completarse con la práctica que las familias tienen. ¿Qué tienen de especial las madres y padres de chicos especiales? El nacimiento de un hijo con acondroplasia cambia el diseño previsto por los padres previamente sobre él. Pero uno se encuentra con una situación que no contaba. Es el bebé soñado pero con matices, el que nació y el que no nació. Hay una serie de cambios en la familia, de ilusiones, de reparto de papeles (las madres en mayor medida), relaciones recíprocas, pautas establecidas y el equilibrio global de las funciones familiares. Una vez que nace el niño no se puede tener en una jaula y no puede volar cuando quiera, debe sacarse “su paloma de la paz”. En cuanto a la atención temprana nos hablan en los presupuestos teóricos de la psicología: a) maduración (cambios en el individuo, en su estructura y la función de las células.); b) desarrollo (formación progresiva de las funciones humanas, lenguaje, razonamiento, memoria, atención, estima, etc); c) aprendizaje (incorporación de nuevos conocimientos, valores, habilidades propias de la cultura. Modificación de conductas). Desarrollo como proceso de complejización humana: mucha demanda poca respuesta, distintas demandas distintas respuestas, complejas realidades; d) herencia y desarrollo (carga genética, cerebro preparado y calendario madurativo). Por lo que respecta a las necesidades de carácter físico-biológico: alimentación, higiene, temperatura, sueño, actividad física, juego, ejercicio, protección de riesgos reales. En cuanto a las necesidades cognitivas: estimulación sensorial, exploración del entorno físico y social, comprensión de la realidad física y social. Cuando ello no ocurre el riesgo es la privación sensorial, falta de diálogo, falta de confianza básica, no tener figura de apego, miedo y ansiedad. Estímulos afectivos - Estímulos sensoriales: “Necesarios como la alimentación”. Experiencia con test matrices progresivas de varios investigadores (sobre coeficientes de inteligencia, edad, etc.). Los padres ayudan a los niños con las necesidades de protección, cognitivas y emocionales sobre todos, además obviamente de las físicas y sociales. Ayudan a asumir el papel de afecto y cuidado, siendo figuras de imitación e identificación, los padres deben transmitir coraje no depresión. Figura materna muy importante. Familia y realidades actuales del hijo: necesidades educativas de los niños con acondroplasia: estrategias de aprender, mayor información de normas y valores, asegurar autoestima, etc. Un cuidador entrañable ayuda al niño a realizar las principales tareas de la infancia, desarrollando una confianza básica. Toda conducta reforzada tiende a consolidarse. El cuidador educa para futuras socializaciones.

**SÁBADO, 18 de Octubre de 2008**

10:00 horas 1ª Mesa

## **EL PRIMER ESTÍMULO: LA FAMILIA**

**Presenta y Modera:**

**D. JESÚS GARCÍA PEÓN**



Ponentes:

### **Dña. PALOMA GONZÁLEZ PEÑA**

Psicóloga S.P.A. - U.N.E.D.

Es importante que los padres identifiquen las diferencias de sus hijos para poder ayudarles a integrarse socialmente. Sus hijos precisan de todo el afecto y cariño posible. El primer núcleo de integración es la familia, hay que buscar que el niño sea un factor autónomo. Las caricias, susurros, el contacto físico es el primer cariño al niño, pero cuando madura, la comunicación, lo que se le dice y cómo se le dice va a ser el afecto (edad adolescente). Este afecto será la base del apego, el niño se sienta enraizado en la vida; es fundamental el estímulo afectivo. La autonomía del hijo con diferencias debe ser base de la sensibilización de sus padres; esta autonomía evoluciona con la edad: al principio con el bebé recién nacido es con unos hábitos sobre todo físicos; cuando da los primeros pasos debe dejarsele por sus propios medios “que se caiga con normalidad”, ser partícipe de igualdad con el resto de niños.

### **Dña. BLANCA TOLEDO**

Madre de niño afectado

Madre de un niño de 18 meses. Tiene tres hijos. Sus dos primeras hijas no tienen ningún problema; el tercero fue un capricho y se encontró en la última ecografía con “enanismo compatible con acondroplasia”. La primera reacción es decir al marido que lo que quiere es un hijo normal, reacción normal por otro lado de incluso pensar en lo bien que estaban con

las dos hijas para haberse metido en este lío. Aunque es bióloga y conoce la genética perfectamente y las posibilidades de que aparezca una acondroplasia, no puede dejar de pensar en el hijo normal que no viene. Recogiendo a sus dos hijas en el colegio siente que su otro hijo en camino no va a poder disfrutar de muchas cosas. Cambia su planteamiento, si quiere que el resto considere a su hijo con normalidad, lo primero es que ella lo trate con normalidad. El día del parto fue un día tranquilo. Desconocía la atención temprana. Valora el que el cerebro está bien en Ángel, su hijo, y que tiene que trabajar estimulación y fisioterapia. Sus frutos se comienzan a ver. Con ALPE han aprendido los padres y sus hermanas. Es importante recabar cuanta más información posible para los padres, el problema es que en su momento no sintió apoyo ni información oportuna, si no llega a moverse por su cuenta. Ella y su marido, consideran a Ángel totalmente normal, tienen que ayudar a abrir los ojos a los que les rodean. Ella piensa y así se lo dice a sus alumnos, que lo que nos diferencia de los animales es nuestra inteligencia; Ángel es inteligente y podrá hacer lo que quiera en un futuro. Ella desea que su hijo, más aún que sus otras dos hijas, sea completamente independiente. Completa su intervención con una presentación muy emotiva sobre la recepción de Ángel en el seno de su familia.

## **Dña. INMACULADA MUNAY**

Madre de niña afectada

Su hija cumple 4 años próximamente. Dentro de la familia se han ido cubriendo las etapas: dolor, dudas, etc. Comienza ahora la etapa del equilibrio, el machacar semanalmente a los hijos con multitud de actividades es algo en lo que se suele caer. Debe dosificarse las actividades, pero hay que tener cuidado no caer en la dejadez, en bajar los brazos. Para encontrar el equilibrio es necesario el centro de atención temprana, con profesionales que aconsejen sobre cualquier tratamiento oportuno. Ella encontró gente con interés por su hija y solo lamenta que no vaya más allá de los seis años. Ellos conocen la acondroplasia, pero deben hacerla ver a los demás. Superar las miradas de los demás es difícil. Hay que hacer comprender que debe ser tratada en función a su edad, no a su tamaño. En la escuela debe encontrarse el apoyo y respeto de sus compañeros, precisa de ayuda específica de los profesionales de la educación. Los hijos deben conocerse bien para mejorar su autoestima. Este Congreso sirve para compartir experiencias que ayuden a los padres. Recomienda la película "Vidas cruzadas", ella la vio con su hija y la hija observando un actor con acondroplasia le dijo con total naturalidad que "ese señor es como mi".

## **Dña. LARA SUENA**

Joven afectada por acondroplasia

Representa a la madre que por un tema familiar no ha podido estar presente. Lee una carta de su madre para los presentes. En ella indica que la primera información médica que recibió fue muy mala, con todos los problemas anexos a la acondroplasia. Le preguntó al médico "¿qué no tendrá?, para acabar antes". Se plantea si sería capaz de educar a su hija como a su hijo. El padre siempre ha sido positivo en cuanto a las comparaciones de altura de su hija con el resto, y Lara se lo agradece. Su hija siempre salía más que ninguno en casa, con amigos, familia, etc, ha tenido una vida plena. Sabe que ella (la madre) es mejor persona gracias a su hija. Solo la estatura le diferencia del resto de la sociedad. Su hija va por delante del resto con la base de una buena formación. Pide desde la distancia que todos hagamos examen de conciencia y luchemos por la igualdad. Lara finaliza su intervención con una

presentación en la que de un modo divertido desmitifica su situación física y muestra una vida plena de amigos y actividades, pese a su juventud.

11:30 horas 2ª Mesa

## **EVALUACIÓN, DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA**

**Presenta y Modera:**

**Dña. VERÓNICA GONZÁLEZ GARCÍA**



Ponentes:

### **Dra. ROSANA NAVARRO RIVAS**

Médico Rehabilitador Hospital Universitario Central de Asturias

Acondroplasia significa no crecimiento del cartílago. Pertenece a un grupo de enfermedades óseas, el hueso se forma de manera anormal en función a los cartílagos. Se trata de una enfermedad rara. Incidencia de 1 entre cada 25.000-40.000. La prevalencia en España es de unos mil casos. Se trata de una enfermedad genética. En el diagnóstico hay una primera fase de sospecha y otra posterior de confirmación. En ese momento comienza el tratamiento y seguimiento de la enfermedad. El niño acondroplásico es inteligente, no precisa de una atención médica especial en este sentido. Sus características físicas es que es una talla baja desproporcionada, con extremidades cortas, con tronco normal y acortamiento rizomélico. El cráneo es relativamente grande con frente pronunciada. Manos cortas y anchas, mano en tridente, limitación en la extensión del codo y subluxación de cabeza. En cuanto a los miembros inferiores, pies cortos, anchos, planos y alteración en los ejes. En cuanto a la columna, cifosis e hiperlordosis lumbar. Hipotonía muscular. Estas características físicas se ven en los estudios radiológicos, aportando en este sentido distintas placas que lo ilustran. Es necesario un seguimiento médico desde el comienzo, tratando de que no empeoren las patologías detectadas o que surjan otras. En la condición de salud de cada individuo, hablamos de deficiencia, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, en vez de discapacidad y minusvalía. Las revisiones médicas deben detectar los niños en

situación de riesgo. Están establecidas en función a la edad; en el recién nacido todas las mediciones deben ser trasladadas a gráficos para no conducir a error. Por su constitución anatómica son más propensos a muerte súbita (2-5%). En cuanto a las recomendaciones, debe mantenerse espalda firme, sujeción de la cabeza y evitar que duerma boca abajo. La hidrocefalia se da con mayor riesgo en menores de dos años. Las alteraciones respiratorias pueden también producirse. En cuanto a la valoración en el primer año de vida, debe centrarse en el desarrollo motor (control postural); los logros motores son sentarse e incluso dar los primeros pasos. Va a haber un retraso en el control cefálico y la bipedestación. Debe enseñarsele movimientos correctos y útiles, tratando de minimizar complicaciones de la deficiencia. Dentro de la estimulación motriz debe mejorarse la coordinación, movimientos activos y pasivos. La cifosis tóraco-lumbar es asociada a sedestación (no nacimiento), deformación cifósica en el primer año de vida. Debe evitarse que el niño esté sin apoyo posterior y las típicas sillas de lona o andadores y chalecos para portarles en los primeros meses de vida. Cuando la cifosis es importante debe usarse un corsé, no siempre bien visto por los padres. En esta fase de edad pueden aparecer problemas auditivos. De 1 a 5 años, se debe tratar el flexo de codo, sobre todo si es superior a los 30º, donde aparece debilidad de tríceps braquial, evitando masajes en los codos. Las recomendaciones médicas es la actividad física pero con cuidado en deportes de choque. Los niños con acondroplasia son muy receptivos de alargamientos óseos, es un proceso complejo, largo y doloroso, no exento de riesgos. Permite mejorar la autoestima y puede alcanzar 15 cms. por segmento. Los alargamientos precisan de un tratamiento multidisciplinar. Pasa unas fases en la intervención de los miembros inferiores, de elongación, conformación ósea y posteriormente la marcha libre; en cada fase un tratamiento específico.

## **Dra. RAQUEL CABRERIZO DE DIAGO**

Neuropediatra. Fundación de Atención Temprana de Zaragoza

Desde la neuropediatría se puede trabajar con los niños, con su familia y su entorno. Recomienda el Libro Blanco de la Atención Temprana. Los servicios de atención temprana tienen por objetivo niños de 0 a 6 años, con equipos de carácter multidisciplinar. Los recursos de atención temprana en Aragón funcionan desde el año 2003. El recorrido de los niños incluidos en ella pasa por la detección y derivación a los servicios sanitarios; luego su inclusión en el programa de atención temprana y la derivación a los centros correspondientes. El movimiento asociativo es muy importante, así como los profesionales, comentando la Asociación Aragonesa de Atención Temprana, ASARAT. Por lo que respecta a la intervención, en atención temprana existe un equipo multidisciplinar con espacios acogedores muy alejados del ambiente hospitalario habitual. Nos muestra los gimnasios y zona de logopedia donde desarrollan su trabajo. La acogida de la noticia que viene un niño con acondroplasia es vital para que la familia lo acepte. Después vendría la valoración y seguimiento bio-psico-social, para posteriormente plantear una intervención por las áreas de logopedia, fisioterapia, etc. La valoración y seguimiento de los casos agrupa: prevención, detección, proceso diagnóstico, evolución, información y coordinación. El papel del neuropediatra es importante para informar a los padres los distintos procesos, los distintos pasos por los que debe ir progresando el tratamiento de su hijo. La ventajas de la intervención neuropediátrica es la accesibilidad, la proximidad con la familia (tener una figura de referencia) y la disponibilidad del espacio y tiempo. La claves de esta intervención en los niños con acondroplasia, partiendo de que cada tratamiento es individual son: aproximación global y especificidad, abarcar niño-familia-entorno, diagnósticos funcionales, intervención

individualizada, acogida en información y la evolución (atención a posibles complicaciones). Como cierre, los profesionales tienen un deber y derecho de una permanente puesta al día, deben conocer todos los protocolos y guías de cada enfermedad, como referencia para poder anticiparse a cualquier circunstancia.

## **Dña. AIDA BARTOLOMÉ MUÑIZ**

Directora Agencia Asturiana de la Discapacidad

Hace referencia a su presentación del día anterior. En esta ocasión hace hincapié en la Agencia Asturiana de la Discapacidad como entidad de coordinación. Se crea en el año 2007 dependiendo de la Consejería de Bienestar Social, con el fin de elaborar y coordinar planes y programas de carácter transversal dirigidos a lograr la completa integración social de las personas con discapacidad. Recaba que alguna de las mayores demandas tienen que ver con el ocio, turismo y deporte. Una de las primeras funciones es la de informar. En Asturias hay un 10% de la población con discapacidad, porcentaje importante. Los hogares con 3 miembros es donde más se da, a nivel estadístico, la existencia de alguna persona con discapacidad. La población tiende al envejecimiento y demanda distintos servicios y necesidades; en este sentido la Agencia informa a los distintos organismos, trabajando con un proyecto ambicioso en materias relacionadas con la movilidad, comunicación, educación, formación profesional, empleo, vivienda, sanidad, cultura, etc. Se dirige a las personas con discapacidad, sus familias, movimientos asociativos, instituciones, universidad, etc. Su función esencial es desarrollar el concepto de accesibilidad integral, que esta no se note, que este tan integrada que pase desapercibida; es un desafío de creatividad. Existe un Plan Autonómico de Accesibilidad, impulsando el I+D+I en materia de accesibilidad integral, el mayor conocimiento es vital. Existen un centro de atención al público, con un centro de documentación y un centro asesor de ayudas técnicas; es un trabajo arduo el reunir toda esa información pero muy importante para el ciudadano. En el Consejo Asesor sobre la Discapacidad está incluido ALPE, con unas funciones bien definidas. Entre otros trabajos se creo un grupo de trabajo sobre Atención Infantil Temprana (AIT), para analizar la situación a nivel de educación, sanidad y servicios sociales. Se elaboró un documento extenso donde la conclusión fundamental era la coordinación entre las tres áreas y sus profesionales, la articulación del proceso entre los órganos institucionales. Conclusiones pasadas a los responsables de cada área posteriormente. Hace mención al programa de estimulación precoz en el medio acuático, un recurso complementario para los beneficiarios de AIT desde un perspectiva diferente como es el medio acuático y con un carácter fundamentalmente lúdico. A través del juego los niños hacen un proceso de estimulación; es un programa pionero del que no había referencia para este colectivo en otros lugares. Se buscaba “estimular jugando” en dos palabras y se logró con la implantación de este programa.

12:30 horas 3ª Mesa

## INTERVENCIÓN PRECOZ EN LOS TRASTORNOS DEL LENGUAJE

Presenta y Modera:

**D. FLORENTINO GONZÁLEZ GARCÍA**



Ponentes:

**Dr. GUILLERMO IBASETA DÍAZ**

Médico Estomatólogo. Profesor Universidad de Oviedo

Desde un punto de vista médico, el componente emocional es más importante en ocasiones que el físico. Pone como ejemplo un paciente especial, su hijo. Con una afectación en su dentadura, con la lengua baja y boca continuamente abierta, él como profesional solo pensaba en arreglarle la dentadura. Hasta que vio que no pronunciaba bien algunas letras no comenzó a tratarle con logopedas y terapia funcional. No solo le corregían la pronunciación sino las posiciones de la lengua y de la boca en general. Con tratamientos dentales paralelos, aparatos, se corrigió casi por completo en la adolescencia. Los componentes del aparato estomatognático en cuanto la estructura ósea abarca el cráneo, la cara y la cavidad bucal, con una estructura dinámica con músculos de la expresión y la lengua, así como los de velo del paladar y del cuello. Estos músculos afectan al crecimiento. Existe un crecimiento del maxilar superior y de la mandíbula, todo ello acompañado de imágenes gráficas muy ilustrativas. Influencias locales y genéticas influyen como factores determinantes del crecimiento (tejido cartilaginoso facial, suturas, periostio, etc.). Las funciones neonatales son la percepción, succión y deglución; las postnatales la masticación expresión facial, habla y deglución. La alteraciones de las funciones orofaciales pueden ser: respiración (desviación del tabique nasal, hipertrofia de vegetaciones adenoides, malformaciones de los huesos nasales, hipertrofia de los cornetes nasales y bronquitis y alergias respiratorias); deglución (muchas veces pasan desapercibidas, solo se detectan por malas pronunciaciones de la letra r por ejemplo), masticación, fonación y alteraciones de la voz. Lo más importante de la terapia miofuncional es la intervención precoz, además de la intervención prequirúrgica y/o pre-ortodóncico, intervención conjunta con el tratamiento ortodóncico y la intervención conjunta con el tratamiento ortorrinolaringológico. El diagnóstico ortodóncico depende de la valoración estructural, la valoración de la praxias, la valoración fono-respiratoria, etc., una combinación de todas ellas. En un caso clínico con trastorno esquelético se puede ver la

mordida abierta anterior y el paladar atrésico entre otras patologías; se explica el proceso quirúrgico de colocar la lengua y los aparatos correspondientes, todo ilustrado con imágenes de dicho proceso. Se muestra algún otro caso clínico con los aparatos funcionales que ayudan a la tonicidad de los labios y la posición dental, pero siempre haciendo hincapié de la necesidad de una terapia en paralelo. Dentro de la evolución de la terapia funcional, se deben afrontar las anomalías del crecimiento cartilaginosa, siendo sistémicas como la acromegalia y la acondroplasia, no siempre estudiadas en profundidad por los profesionales del sector por su poca incidencia en la población. Centrados en la acondroplasia, se dan circunstancias comunes a cualquier otra persona precisando también de terapia funcional, pero los aparatos en enfermedades genéticas deben usarse con cuidado ya que el resultado puede no ser el adecuado, como el uso de la mentofacia o la máscara facial. Expone el caso concreto de un niño, Yago, paciente con acondroplasia tratado por él. En todo caso, en enfermedades poco frecuentes son muy importantes los protocolos de cómo implantar un tratamiento, homogeneizando criterios de los profesionales. Se elaboró un trabajo preliminar en este sentido y se trabaja hoy en día en la línea de tratar lo que es más frecuente y lo que se puede trabajar sobre esta patología. Realiza una exposición del trabajo de campo previo presentado en un Congreso Internacional en Canadá.

## **Dña. LOURDES RUIZ NEBREDÁ**

Especialista en Audición y Lenguaje APROSUBA 14

APROSUBA (Asociación de Personas Pro-Discapacidad Física Badajoz)

El trabajo de la logopedia es importante en atención temprana. Los objetivos generales de la audición y el lenguaje en la atención temprana es el detectar las dificultades o trastornos que puedan tener entre los 0 y 6 años, con unos particulares como la rinitis y otitis crónica entre otros. La macroglosia es un lengua demasiado gorda, que provoca dificultad en la movilidad de la lengua y pronunciación incorrecta de ciertos fonemas. Debe tratarse el paladar ojival, que afecta a la pronunciación de ciertos fonemas. Debe prevenirse dificultades respiratorias, la discriminación auditiva, etc. Es importante trabajar en atención temprana: a) la respiración, para conseguir una mayor capacidad dilatadora de la caja torácica con aumento del volumen respiratorio para evitar problemas para la pronunciación en el habla, trastornos de voz, ritmos alterados y problemas en la lecto-escritura; b) la discriminación auditiva: pueden sufrir otitis media que genera en hipoacusia y dislalia audiógena (dificultad de pronunciar lo que no oyen bien). Al recibir atención temprana podemos detectar estos problemas e intervenir sobre ellos; c) praxias bucofonatorias: rasgos ortofaciales derivan en problemas en la articulación, para lo cual se recurre a la logopedia en la atención temprana, con ejercicios en labios y mandíbula, con el fin de conseguir una pronunciación correcta; d) deglución atípica: se busca conseguir que la lengua se posicione en la parte anterior del techo de la boca para empujar los alimentos; e) la deglución atípica, que puede ocasionar problemas auditivos, de habla y del aparato respiratorio. En otro orden de cosas, es importante la coordinación con el colegio; al entrar el niño con acondroplasia en el colegio, se deben coordinar objetivos con los maestros-tutores, con orientaciones como ejercicios de soplo y respiración, discriminación auditiva, praxias bucofonatorias, fonemas no conseguidos y consejos sobre deglución. Como conclusión los niños con acondroplasia deben recibir logopedia en atención temprana y cuanto más precoz sea esta menos dificultades encontrará en un futuro.

16:00 horas 4ª Mesa

## **GENERANDO ENTORNOS COMPETENTES: PADRES, EDUCADORES Y PROFESIONALES. CASO PRÁCTICO.**

Presenta y Modera:

Dña. MARÍA DOLORES RODRÍGUEZ ARAUJO



Ponentes:

### **Dña. MARÍA JOSÉ NÚÑEZ GONZÁLEZ**

Equipo de Atención Temprana de APROSUBA 14: Fisioterapia

Define qué es atención temprana en la línea de otros ponentes. Se debe trabajar en las siguientes áreas en su desarrollo: lenguaje, cognitiva, motriz, social y de autonomía, y finalmente, área de la familia. Centrados en la fisioterapia en la atención temprana con niños con acondroplasia, se expone el caso concreto de Javier. Se trata de igualar su edad cronológica con su edad evolutiva del desarrollo psicomotor. Entre otros objetivos está evitar las complicaciones graves que conlleva la acondroplasia, así como que la fisioterapia ayude al niño a tener hoy y mañana una gran calidad de vida, como cualquier otro niño. Para lograrlo se utilizan pelotas, colchonetas, cojines, rampas, espalderas, camilla, con trabajos con mucho juego y sobre todo imaginación. Se potencia y favorecen ejercicios sobre la extensión del codo, así como ejercicios específicos en las cervicales (se ilustra con vídeos prácticos de su trabajo con Javier). Aunque no haya problemas específicos debe hacerse un tratamiento preventivo de complicaciones. Se explican igualmente los ejercicios respiratorios, siempre apoyado en audiovisual que ilustra dichos ejercicios. En los respiratorios debe relajarse toda la zona torácica para facilitar la respiración en sí. Existen trabajos también sobre la zona lumbar, para prevenir riesgos en la zona, con ejercicios de equilibrio y coordinación, muy importantes para potenciar distintas zonas musculares, como la cintura pélvica o los ligamentos interespinosos (trabajando la lordosis lumbar). Por lo que respecta a las extremidades inferiores, se potencian los músculos rotadores externos. Igualmente se complementa con técnicas osteopáticas. Hace especial hincapié en la postura de caballero, es decir una postura para levantarse convenientemente, sin hacerse daño en la columna como el modo de levantarse en posición de “elefante” en que la columna sufre mucho. Los saltos deben prohibirse, o al menos evitarse, ya que provocan micro-traumatismos en la zona sacra. Hacia el colegio se hacen algunas recomendaciones sobre los saltos, que el niño esté siempre delante del profesor para hacer los ejercicios físicos, usar la postura del caballero,

que el niño tenga una botella de agua en su pupitre para poder beber durante todo el día, un pupitre adaptado a sus circunstancias y evitar la postura boca-abajo (decúbito prono), siempre perjudicial. No se debe estimular el gateo y debe evitarse esa etapa, por riesgos ya comentados por la posición; de igual modo se deben evitar las volteretas.

## **Dña. LOURDES RUIZ NEBRED A**

Equipo de Atención Temprana de APROSUBA 14: Audición y Lenguaje

Siguiendo con el trabajo específico con Javier, los niños con su problema pueden presentar problemas respiratorios, auditivos, digestivos y en la masticación y deglución. Se trabaja el soplo, respiración, discriminación auditiva, praxis bucofonatorias y la deglución atípica. En cuanto al soplo, se marcan tres objetivos, soplar fuerte, administrar el aire expulsado y controlar la expulsión del aire, además de corregir posiciones y direcciones a la hora de soplar. En cuanto a la respiración, una correcta respiración beneficia un buen habla. Desde muy pequeños se pueden hacer los ejercicios, ayudando los padres en esa función a los profesionales. Un poco mayores, se pueden trabajar ejercicios de inspiración y expiración, siempre que el niño se de cuenta de lo que hace. En cuanto a la discriminación auditiva se hacen reconocimientos de sonido y de las fuentes de ese sonido. Debe estimularse su audición desde muy pequeños, con distintos voces de la familia, nombres, etc. Un ejercicio práctico es hacerle identificar sonidos de animales que el adulto le dice. Ya existe también aparatos electrónicos en los cuáles los niños detectan todos los distintos sonidos; de igual modo, unos ejercicios de discriminar qué sonidos son iguales o distintos; y en una tercera fase, identifica los sonidos, con distintos grados de complicación. En cuanto a las praxis bucofonatorias buscan ejercicios que deriven en que el niño pueda hablar de forma correcta. Pedorretas, besitos, etc, en los más pequeñitos hacen que muevan su lengua y labios. Sobre un espejo se hacen ejercicios con la lengua, comprobando el niño su movimiento según las instrucciones del profesional. En cuanto a la deglución atípica, se puede producir por quedarse la lengua abajo sobre todo, con ejercicios en los que muerdan los molares, por ejemplo, o que al tragar agua su lengua quede lo más arriba posible. Otro ejercicio sencillo es con una galleta en la punta de la lengua, que la ponga sobre el paladar superior hasta que se deshaga, para trabajar la posición de la lengua. Como conclusión, esta actividad, este trabajo, pretende prevenir posibles problemas futuros en la voz y en el habla para cuando el niño se incorpore a la edad escolar.

## **Dña. YOLANDA SÁNCHEZ FERNÁNDEZ**

Equipo de Atención Temprana de APROSUBA 14: Psicopedagogía

Además de su ponencia, incluye la de una compañera que no pudo asistir que versa sobre la psicomotricidad fina. Esta trabaja las manos del niño con acondroplasia. Es la habilidad de nuestras manos y nuestros dedos, el manejo de todos los objetos que nos rodean. En el desarrollo motricino, según las edades, se hacen trabajos específicos, sobre todo de 12 a 18 meses en que se comienza a asimilar a los adultos. Se debe trabajar esta psicomotricidad desde el nacimiento del niño, con un trabajo como a cualquier otro niño sin afectación y con el motivo de que sus manos piden este trabajo concreto. Con el ejemplo de Javier, se trabajan todas las áreas, incluso la cognitiva aunque no esté particularmente afectada. Actividades de psicomotricidad fina: pintar con los dedos de las manos (mejora el control en una actividad divertida para el niño), jugar a las comiditas (cogiendo en posición de pinza distintos productos de una caja común, garbanzos, lentejas, etc.), hacer un collar (un

ejercicio de precisión donde hace un collar introduciendo bolas en una cadena), también se trabaja la pinza y con ello la psicomotricidad fina con el cuatro en raya en el tablero vertical, el juego de pinchitos sobre un tablero, realizando dibujos y estimulando de nuevo el agarre de pinza, etc. Todos estos ejercicios benefician una buena psicomotricidad para sentar la base de la grafomotricidad posterior, que comienza por el garabateo. Cuando se hace grafomotricidad, debe adaptarse a lápices o ceras de corto tamaño, acordes a su agarre. También se puede trabajar con el recortar papeles, trabajo con plastilina, etc. Por lo que respecta a la autonomía personal, debemos adquirir habilidades que nos hagan autónomos para el futuro, pero a veces, los padres “facilitan” en exceso su trabajo y es perjudicial, como el que el niño pronto aprenda a lavarse y secarse las manos solos, sin la ayuda de nadie. Otro ejercicio importante es que el niño aprenda a bajarse el pantalón o la falda si es niña, de manera autónoma, que fomente prácticas de habilidad propia. Otros casos prácticos son lavarse los dientes, ponerse una chaqueta, colgar su ropa en las perchas, etc. Hacia el colegio, se orienta sobre el uso de lápices más gruesos y más cortos, uso de lápices de madera, no de plástico, y fomentar sobre todo en el aseo su autonomía.

Por lo que respecta a su presentación propiamente dicha, en el caso de Javier, la petición de derivación a la atención temprana fue tramitada por sus padres. Para ello primero se hizo una entrevista recogiendo las demandas y necesidades, así como distintos datos sobre el niño, comenzando la valoración. Con ello se comunica el resultado de la evaluación y se comunica al interesado. En cuanto a la información que se recoge, son informes médicos, del CADEX, sobre el embarazo y parto, antecedentes familiares, etc. El apoyo a la familia se basa en escuchar a la familia, darle información adecuada y hacer una escuela de padres, con todos los incluidos en atención temprana y algunas asociaciones como ALPE. En la escuela de padres se busca que se encuentren y compartan experiencias, adoptando actitudes de escucha tratando de poner en común distintos temas. En cuanto al asociacionismo, se recomienda a los padres que se involucren en alguna de las existentes, siendo importante para que se conozcan a otros niños (el “efecto espejo”, verse reflejados en otros niños con igual afectación) y padres en su situación. Por lo que respecta a la coordinación inter-disciplinar está el pediatra, el asistente social, el equipo de orientación y en este caso la Asociación ALPE. En el colegio, las reuniones son con el orientador del centro con distintas recomendaciones como en los casos anteriores, sobre el mobiliario y sobre el aula en general.

17:00 horas 5ª Mesa

## **LA OSTEOPATÍA: UNA INTERVENCIÓN TERAPEÚTICA**

**Presenta y Modera:**

**Dña. PILAR ALONSO ARAGÜAS**



Ponentes:

**Dña. CARMEN BARREAL VEGA**

Fisioterapeuta. Osteópata de la Fundación ALPE

En función a las características de la acondroplasia, se lleva a cabo un trabajo específico de rehabilitación con cada parte afectada. A nivel de lactantes, puede existir una estrechez del foramen magnum e hidrocefalia, así como hipotonía muscular generalizada (trabajo: fortalecer musculatura de control de cabeza y tronco, estimulación prono, sedestación y bipedestación, ejercicios para aumento musculatura cervical y dorsal y ejercicios para mejora del control del tronco) y cifosis dorso-lumbar (trabajo: estimulación motriz con un buen control cefálico, estimulación de una correcta bipedestación la deambulación, higiene postural, tratamiento artésico y quirúrgico). En niños y adolescentes, flexión de extremidades superiores e inferiores (trabajo: extensión de articulación de codos limitada, flexión de articulación de caderas), hiperlordosis dorso-lumbar y escoliosis (trabajo: tonificación de la musculatura abdominal y para-vertebral, estiramientos de la musculatura de la espalda, higiene postural, buen control de postura), alteraciones de los ejes de los miembros inferiores (trabajo: estiramiento de las caderas musculares internas), deformidades ortopédicas, restricción articulación en codo y cadera, etc. En adultos, pesadez al andar, debilidad muscular, parálisis permanente y pérdida de control urinario. La osteopatía se rige por varios principios: la estructura gobierna la función, la unidad del cuerpo, el cuerpo humano tiene la facultad de reencontrar el equilibrio, autocuración, el cuerpo humano tiene los medios para eliminar o suprimir enfermedades, la ley de la arteria y que el papel de la arteria es primordial. La osteopatía se divide en tres partes, estructural (dolor localizado en una parte del cuerpo y dolor localizado a nivel del raquis), visceral (movilidad inducida por el descenso diafragmático. Indicaciones: gastritis, hernias de hiato, molestias intestinales, estreñimiento) y craneal (principios: los huesos del cráneo se mueven, ritmo sacro-craneal, fluctuación L.C.R., movilidad de las membranas intracraneales), esta última vital para el trabajo en este tipo de

niños. Conclusión: la osteopatía no es ni mística ni esotérica, un tratamiento correcto necesita la utilización de varias técnicas osteopáticas, lo importante es un buen diagnóstico en todo caso. Su trabajo en ALPE se basa en realizar valoraciones métricas y en coordinar con los fisioterapeutas y osteópatas de cada niño, así con sus maestros de educación física y monitores de natación, tratamientos conjuntos.

## **D. ALEJANDRO DOMÍNGUEZ TEJEDOR**

Osteópata. Valladolid.

Lo más importante de la osteopatía es realizar un buen diagnóstico. Un diagnóstico de palpación distinto al convencional. Se efectúa un interrogatorio previo, para luego visualizar al paciente, fijándose si está compensado, las simetrías y las líneas de gravedad. En la palpación nos basamos a nivel de los huesos, de las articulaciones y de los músculos, diagnosticándose la movilidad sobre todo. Importante es también el test de acortamientos musculares por Isometría Kabat. Una nueva técnica es la biorresonancia. La osteopatía articular busca el equilibrio biomecánico del organismo, tratando el aparato músculo-esquelético. El diagnóstico tiene una regla fundamental, el no dolor. La osteopatía visceral trata los órganos y las vísceras, valorando la restricción de movilidad, las adherencias y controlar el riego sanguíneo. La superficie de deslizamiento son las zonas serosas, es decir, meninge, pleura, peritoneo y pericardio. Fundamental es trabajar las adherencias y la movilidad de todas las vísceras. Las disfunciones músculo-esqueléticas dependen de zonas óseas, musculares, ligamentosas, vertebrocostales y lumbopélvicas. Deben tenerse en cuenta las fijaciones viscerales, ya sean serosas o musculares, así como las fijaciones ligamentosas, la vascularización y las compensaciones mecánicas. Hace hincapié en el trabajo en casa complementario de las familias, ayudando en los tratamientos de los profesionales. Por lo que respecta a la osteopatía craneal, siempre se va a estimular las funciones del diafragma, mejorando todas sus funciones (respiración, fonación, psicomotricidad, etc). El líquido cefalorraquídeo llega a todo el cuerpo, por lo que el tratamiento de la osteopatía craneal acaba por afectar a todo nuestro organismo. Esta osteopatía craneal da unos resultados excelentes, tal y como lo acreditan numerosos estudios. La osteopatía en la acondroplasia no puede cambiar los efectos del gen, pero si con un tratamiento precoz se pueden lograr tanto una buena evolución a nivel craneal como unos ocho centímetros más de crecimiento de media. Son muy importantes las elongaciones de todos los músculos igualmente. El tratamiento precoz también fomenta el subsanar la cifosis, potenciando la zona lumbar. Como conclusión, tratamiento precoz, combinar con otras disciplinas sobre todo con atención temprana, los padres, resultados impresionantes y en definitiva, mejorar la calidad de vida de todos los niños.

18:00 horas 6ª Mesa

## **ACONDICIONAMIENTO FÍSICO GENERAL EN MEDIO ACUÁTICO PARA PERSONAS CON ACONDROPLASIA**

**Presenta, Modera y realiza Ponencia:**



### **Dra. ROSANA NAVARRO RIVAS**

La exposición inicial versa sobre el Proyecto de Acondicionamiento Físico General en el Medio Acuático para Acondroplásicos. El proyecto nace para dar respuesta a las personas con acondroplasia, que por sus características anatómicas, necesitan una rehabilitación continuada y específica en determinadas etapas de su vida. En general, para este colectivo, el agua es un medio desconocido; las limitaciones y la problemática asociada que conlleva la acondroplasia, ha hecho que lo consideren un medio hostil. La hidroterapia es el uso del agua con fines terapéuticos, el cuál se remonta a los egipcios; hoy día se utiliza en numerosas afecciones siendo un medio privilegiado de prevención y mantenimiento del estado físico. Los niños con acondroplasia pueden beneficiarse y al mismo tiempo divertirse con estos tratamientos, si mejoramos su condición física y mental. Con la hidroterapia mejoraremos sus funciones diarias en todas las áreas de la vida, entre otras: favorece el desarrollo global del niño (psicomotor, lúdico, social, de relación, terapéutico), trabajar la movilidad articular, fortalecer la musculatura, aumentar la capacidad respiratoria, esquema corporal postura y movimiento, buen equilibrio y coordinación, mejorar patrón de marcha y mejorar motivación y autoestima. Por lo que respecta a las fases de la enseñanza: a) familiarización: adaptación al agua progresiva, variada y divertida; b) iniciación: control respiración, control postural y características propias de la acondroplasia; c) perfeccionamiento: estilos crol y espalda. En cuanto a las peculiaridades de la acondroplasia en el medio acuático, se deben tener en cuenta: control cefálico tardío, problemas respiratorios, extremidades cortas, limitación extensión brazos y desproporción tronco y extremidades. Como objetivos del proyecto esta desarrollar un protocolo de Rehabilitación Acuática para Acondroplásicos, establecer un Centro de referencia y evaluar y difundir los resultados obtenidos al público objetivo. Para el estudio se utilizan las instalaciones del Club de Campo Señorío de Zuasti, en Navarra, con una piscina profunda y poco profunda a 27-28º y un vaso a 32-34º. Es un proyecto dirigido a los interesados (acondroplásicos y familiares), a profesionales sanitarios (médicos, rehabilitadores, pediatras, fisioterapeutas, terapeutas

ocupacionales, etc), profesionales no sanitarios (técnicos acuáticos especializados), organismos públicos y entidades privadas. El desarrollo del programa tiene dos fases: a) determinar la muestra, con varios problemas: patología "poco frecuente", población dispersa y el compromiso de asistencia. Se cuenta con las comunidades próximas al Centro: Navarra, País Vasco, Aragón, Rioja, Cantabria, y una muestra posible inicial: 12 niños (8 terapia acuática, 4 natación adaptada); b) evaluación inicial, que consta de: historia clínica del alumno, exploración física, marcha (grabación vídeo), valoración hábitos acuáticos, estudio de los hábitos alimentarios del niño y elaboración del plan de terapia acuática adaptado a las circunstancias personales del niño. Por último el seguimiento del proyecto nos lleva a una exploración clínica y grabación vídeo al final de la temporada 2007-08, teniendo el matiz de ser una muestra pequeña, un número total de sesiones planteadas de 23 miércoles y 23 sábados, y asistencia variable, pero comprando como resultados, una mejora en el dominio del medio acuático, una mejora técnica (menos brazadas para cubrir igual distancia), la consideración de la natación como deporte, el desarrollo muscular general y un aumento de la autoestima del niño.

Ponentes:

### **Dña. ITZIAR ETXANIZ**

Técnico acuático especializada en Natación Terapéutica  
Equipo de Trabajo del "Club de Campo Señorío de Zuasti" (Navarra)

El proyecto nace a través de un grupo de profesionales del medio acuático. Ella tiene una niña con acondroplasia que le plantea cómo adaptar su aprendizaje en su momento a su hija. Su progresión fue perfecta y comenzaron a valorar su implantación para más niños con esta problemática, sabiendo qué es lo que tenían que hacer y qué no hacer. Fundación ALPE contacta con ellas y en el proyecto se involucra una doctora rehabilitadora y una fisioterapeuta. Se quiere probar la capacidad del agua como medio integrador y de mejora física para sus practicantes. Se cuenta con un número de niños bastante estable y ahora comienzan a trabajar con recién operados de elongación, que tras dejar la silla de ruedas comenzarán su recuperación en el medio acuático.

### **Dña. AINHOA ETXANIZ**

Técnico acuático especializada en Natación Terapéutica  
Equipo de Trabajo del "Club de Campo Señorío de Zuasti" (Navarra)

El trabajo en el agua es complementario a otros trabajos en el gimnasio por ejemplo. La resistencia del agua es mayor a la del aire, por lo que la intensidad de los ejercicios es mayor, la presión en las articulaciones disminuye sin presión vertebral igualmente, los músculos se dilatan y se trabaja el equilibrio y la musculatura de las extremidades inferiores. Se usan técnicas de acuagym y acuafitness, con churros para realizar muchos ejercicios, dando seguridad a los alumnos que todavía no se defienden en el agua. Se trabaja la postura y la respiración, lo cuál cuesta bastante en casi todos los casos. En este sentido, un niño elongado tiene ventaja sobre otro aún no intervenido quirúrgicamente. Se emplea una temperatura superior a la media de una piscina, sobre los 33º. Acompañado de un vídeo se muestran distintos ejercicios de relajación, movimientos ondulantes, estiramientos, natación a crol (con agrupamientos de su cuerpo para detenerse y retomar la marcha, lo que beneficia el tono muscular), evitar siempre la extensión de espalda en todos ellos, cruces de piernas

(ayudados de los churros), buscar la posición y equilibrio de la columna, ejercicios en jacuzzi con poca profundidad para los ejercicios de pie, etc. Una segunda parte, en el segundo año, hace que se introduzcan ejercicios con tubo de "snorkel", acompañado en ocasiones de un chorro sobre todo para los ejercicios de posición de la espalda. También se realizan ejercicios con resistencias en los pies para potenciar musculamente las extremidades inferiores, además, el juego debe estar presente, juegos con pelotas, lanzamientos, etc, que puedan hacer querer volver al niño a la actividad, motivarle para ello. Después de cada sesión, y adaptados a los medios que haya en cada piscina, teniendo en cuenta profundidad de la misma, bordillos, etc, deben trabajarse los estiramientos, bien el niño solo o asistidos.

**DOMINGO, 19 de Octubre de 2008**

10:30 horas 1ª Mesa

## **IMPORTANCIA DE LA INTERVENCIÓN ENTRE LA UNIDAD DE ATENCIÓN TEMPRANA Y LA ESCUELA**

**Presenta y Modera:**

**Dña. ANA BELÉN RIVAS CAMPOS**



Ponentes:

### **Dña. CARMEN OVIES**

Psicóloga. Equipos de Orientación de Asturias

Se valora el asesoramiento cuando los niños se incorporan al proceso educativo, centrado sobre todo en Asturias, donde los equipos psicopedagógicos se crearon en el año 1982, con el objetivo de contribuir al desarrollo de los principios de sectorización, normalización e integración. Los primeros equipos de atención primaria, uno en Oviedo y otro en Gijón datan de 1985. Con la LOGSE en 1990 se crean los departamentos de orientación en los centros de Educación Secundaria. En cuanto a la estructura actual de los equipos en Asturias, están formados por psicopedagogos, trabajadores sociales y logopedas; hay igualmente equipos sectoriales en cada uno de los Municipios atendiendo a planificaciones de la Consejería. Los equipos de atención temprana están en peligro de extinción ya que desde el Principado de Asturias se pretende que se incorporen orientadores en los centros de primaria como ya existen en secundaria. En el proceso de escolarización cuando los niños se incorporan al sistema educativo a partir de los 3 años, la primera escolarización la realizan los equipos de sector de temprana cuando existe, recogiendo toda la información posible, con una nueva evaluación psicopedagógica, elaborando el dictamen de escolarización, que garantiza la posibilidad de tener apoyos en el centro escolar a que acude. Los centros educativos disponen de especialistas de psicopedagogía, especialistas de logopedia y audición y en algunos casos de fisioterapia. La familia siempre debe estar informada por escrito de las condiciones de su hijo y qué se va a hacer en el periodo educativo con él. Ya entrados en la escuela, esta está sometida a continuos vaivenes de cambios de legislación, estando aún lejos de un modelo idóneo de integración escolar. Hasta hace un tiempo se hablaba de Educación Compensatoria y Educación Especial, para pasar posteriormente a las

Necesidades Educativas Especiales (Informe Warnock) y finalmente a las Escuelas Inclusivas, que sin embargo en los países anglosajones ya datan desde hace una década. Así, las escuelas tienen que asumir cualquier alumnado con independencia de sus circunstancias, todos deben acceder a la educación en situaciones justas. Incluso en ocasiones los padres pueden introducirse en algunos problemas educativos, rompiendo los "muros" de las escuelas. Estas Escuelas Inclusivas nos hacen reflexionar no obstante sobre algunos puntos: la inercia de la institución escolar que tiende a mantener las estructuras rígidas y pocas adecuadas a las sociedades contemporáneas, la homogeneización asociada a la situación de "individuo invisible", y por otro lado, los riesgos de la insistencia en los planos intelectuales y aprendizajes académicos. Los cambios hacia donde se debe orientar la Escuela deben suspender la "norma", considerar que la relación individuo-sociedad no es una relación polar, introducir nuevas actividades y nuevas formas de organizar la enseñanza-aprendizaje, valorar nuevos modelos de convivencia escolar, así como descubrir la mirada dirigida a lo individual. El modelo de intervención psicopedagógica como propuesta que se lleva a cabo en Asturias desde hace años, mira que la intervención con un punto de vista amplio, exterior a la Escuela, no quedándose solo en la institución. Sus objetivos son: mediar y para ello conocer en profundidad los distintos ámbitos, estimular y favorecer prácticas educativas desarrolladoras y permitir la continuidad entre los ámbitos (persona, familia, escuela y comunitario). En cuanto al ámbito individual debe hacerse una evaluación y diagnóstico en profundidad. En el comunitario la intervención implica participación y colaboración con los distintos servicios relacionados con la educación, con equipos interdisciplinarios destinados a la investigación y formación, con servicios neurológicos, pediátricos, unidades de atención temprana, salud mental, servicios sociales y servicios culturales. Por lo que respecta al ámbito familiar, la intervención tiene dos modalidades: grupal (participación en iniciativas y/o programas que afecten a las Familias, asociación de familias de un centro, grupos étnicos u otras modalidades grupales) e individual (intervención dirigida a evaluar y facilitar cambios de este entorno dirigidos a enriquecer y facilitar el desarrollo del niño). Finalmente en el ámbito escolar, los equipos deben estar implicados en todo el proceso de integración de estos niños con algún tipo de discapacidad. Como conclusión, todo el proceso de integración lleva un arduo trabajo detrás, donde la parte psicopedagógica tienen gran importancia.

## **Dña. YOLANDA SÁNCHEZ**

Psicopedagoga. APROSUBA

Valora la importancia de la coordinación entre el centro de atención temprana y la escuela. Hay casos bien coordinados pero nos encontramos con situaciones totalmente contrarias, según los sitios. Esta coordinación corresponde a los servicios de atención temprana para promover el trabajo en redes locales que se complementen y faciliten la calidad de la vida familiar. En cuanto a la coordinación general debe realizarse con todos los servicios: sociales, sanitarios y educativos. Coordinar así es trabajar en equipo con la creación de objetivos comunes y una gran implicación de todos, compartiendo información. Debe coordinarse por que el niño se atiende desde distintos ámbitos, no tiene sentido trabajar de forma aislada y trabajar en equipo permite aprender de los demás grupos de actuación. El modo de coordinación sigue unos pasos, llegado el niño a atención temprana se coordina con otros servicios (pediatra, guardería, etc), compartiendo información y datos, con los asistentes sociales si se diera el caso y los equipos de orientación a los niños de más edad que tienen dentro de los servicios educativos. Existen algunas estrategias, como hacer una

reunión general con contacto telefónico y personal con los distintos profesionales, proponer un modelo de coordinación, con un modelo de protocolo y una pautas en cuanto al coordinador, frecuencia de las reuniones y lugar de las mismas, y por último realizar un directorio de todos los contactos en todos los ámbitos implicados. El protocolo de coordinación incluye motivo, fecha y asistentes a la reunión, datos del alumno y profesionales implicados, así como las tareas a realizar y una evaluación de las mismas. En cuanto a la coordinación con la escuela de manera específica, al llegar el niño a atención temprana, lo primero es recabar asesoramiento de profesionales especializados, planteándose “¿nos dejamos asesorar?” y ahí entra la figura muchas veces importante de las Asociaciones. Llegado el niño a la escuela, se tiene una reunión previa a su incorporación con el equipo de orientación y el de atención temprana. Se les plantea lo que el niño puede precisar en el colegio, con implicación de la familia en cuanto a las adaptaciones que debe precisar. Aspectos fundamentales son el encontrarse con buenos profesionales y sobre todo, buena voluntad, el facilitar los servicios de atención temprana el trabajo a la escuela, estando siempre disponibles con aporte de información útil para trabajar en el día a día, y se coordina el trabajo de manera práctica. La coordinación con la escuela aporta entre otros factores, la intervención con el niño es más específica, mejora en calidad, va en la misma línea de trabajo y hay más avances visibles, y los profesiones disponen de más estrategias, aprenden más sobre la intervención y trabajan en una palabra en equipo. Se pueden establecer reuniones con el equipo educativo donde se ofrezca información sobre la acondroplasia, proporcionando orientaciones sobre el niño en todas las áreas, con objetivos comunes y creando un lazo entre el centro educativo y el de atención temprana. La relación entre ambos debe ser cercana y cordial, igualitaria (de tú a tú, todos aprendiendo de todos), práctica aportando soluciones, fluida y constante. Por lo que respecta a las orientaciones generales, hay que valorar la normalización, adaptaciones en el mobiliario y evitar la sobreprotección. Las orientaciones en autonomía se fijan en las adaptaciones de mobiliario, tanto en aula como en los aseos y zonas de juegos. Las de psicomotricidad fina y gruesa ya se valoraron en las mesas redondas de ayer. Las orientaciones en el lenguaje son ejercicios de soplo, respiración, movilidad buco facial que en realidad, serían positivos para todos los niños. Las orientaciones en auto imagen deben considerar las preguntas propias del niños sobre su físico, hablar claro, sin ocultar la realidad, y ser conscientes de sus diferencias con el resto de alumnos. “No caigas en el desánimo que todo es cuestión de voluntades” frase de Mafalda para cerrar la intervención.

## **Dña. LOURDES IGLESIAS CASILLAS**

Especialista en Audición y Lenguaje. Universidad de Extremadura

Importancia de la formación del alumnado de magisterio sobre sus futuros alumnos con diferencias, en este caso con acondroplasia. Pocos alumnos de magisterio conocen esta enfermedad, considerándola como una discapacidad de “baja prevalencia” con un vacío importante en la documentación existente. El reto profesional es conseguir una formación completa, competencias para adaptar el currículo y capacidad de trabajar en equipo. Los maestros y orientadores son la base de la educación de los niños y deben formarse para educar en la tolerancia, educando para el cambio y la apertura de miras. Se pueden impartir clases para estrategias de intervención en el aula con este tipo de alumnado. En las escuelas de magisterio actualmente se hace hincapié en discapacidades más comunes (síndrome de Down, parálisis cerebral, etc) pero no en las catalogadas como raras. Lo importante es sensibilizar al profesorado huyendo de estereotipos sobre la discapacidad.

12:00 horas 2ª Mesa

## **SERVICIOS SOCIALES COMO DERECHO DE CIUDADANÍA**

**Presenta y Modera:**

**Dña. CARMEN ALONSO ÁLVAREZ**



Ponentes:

### **Dña. CARMEN VICENT RAMIS**

Socióloga y Trabajadora Social

Los servicios sociales para las personas con discapacidad en general es la visión de su intervención, centrado en el Principado de Asturias. En cuanto a su estructura, los servicios sociales generales son el primer nivel de atención del sistema, siendo la unidad básica de funcionamiento del sistema, con los usuarios con la población en general, mientras que los especializados diseñan y ejecutan intervenciones de mayor complejidad, con programas, centros y servicios concretos y siendo sus usuarios derivados de los servicios sociales generales. La unidad de atención infantil temprana se dirige de 0 a 6 años, con un equipo multidisciplinar que trabaja sobre los trastornos en el desarrollo, con objetivos de atención integral especializada y buscando la integración del usuario. Los centros de valoración son un equipo multidisciplinar, con la función de informar y valorar así como orienta a las personas con discapacidad y sus familias, cuyos objetivos es la valoración del grado de minusvalía y oriente sobre los efectos legales y derechos que genera la obtención del certificado de discapacidad. El centro de asesoramiento personal y de ayudas técnicas promueve la accesibilidad integral y el diseño universal, informando y asesorando sobre ayudas técnicas. El programa de apoyo en el entorno tiene por objetivos favorecer la permanencia en su entorno así como el apoyo temporal, flexible y especializado, con servicios como acompañamiento, mediadores familiares, apoyo económico puntual, etc. Los centros de día para personas con discapacidad física buscan una rehabilitación funcional, transporte accesible, talleres pre-laborales, etc, promoviendo en todo caso su autonomía funcional. Los pisos y viviendas tuteladas son alojamientos permanente y son otro servicio prestado en el Principado de Asturias. En cuanto a las prestaciones económicas están, entre otras, las pensión no contributiva de invalidez (prestación económica con asistencia medico-farmacéutica gratuita, situación de invalidez y necesidad, sin cotización previa o suficiente, grado mayor al 65% y edad entre 18 y 65 años) y la convocatoria de ayudas individuales

(para rehabilitación, transporte, ayudas técnicas, etc). En cuanto a la Ley de la Dependencia debe aclararse el concepto de dependencia que es el estado de carácter dependiente que por razones de edad, enfermedad y discapacidad que por la pérdida de autonomía precisa de apoyo social o instrumental para sus actividades de la vida diaria. Esta Ley valora tres grados de dependencia: I o moderada, II o severa y el III grado o gran dependencia. La valoración de la dependencia es un baremo único para toda España y valora la capacidad de la persona para las actividades básicas de la vida diaria, su necesidad de apoyo y supervisión, teniendo en cuenta el grado de autonomía. El catálogo de servicios que contempla esta Ley tiene prestaciones económicas (prestaciones vinculadas al servicio, para cuidados en el medio familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, y una tercera de asistente personal) y de servicios (como prevención de la dependencia, teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día y de noche, atención residencial). La financiación de este sistema viene por parte del Estado, las Comunidades Autónomas y los propios beneficiarios, atendiendo al tipo de servicio y su capacidad económica.

## **D. FELIPE ORVIZ ORVIZ**

Abogado

Los servicios sociales son el conjunto de prestaciones públicas gratuitas o no contributivas, ofrecidas a la persona bien sea para atender su especial intensidad de necesidades comunes, no cubierta por los servicios públicos tradicionales (como la educación, la sanidad, la seguridad social o la cultura), bien sea en razón de una situación de necesidad particular o diferencial. Y dentro de los servicios sociales podemos encontrar atención infantil temprana, con un servicio social integrador de las actuaciones sociales dirigidas a garantizar la igualdad de oportunidades de los niños discapacitados o en situaciones de riesgo biopsicosocial. En cuanto a los derechos de ciudadanía son aquellos que van inherentes a cualquier ciudadano simplemente por el hecho de serlo. Es decir, “un conjunto de derechos inherentes a la propia persona que todo ordenamiento jurídico debe respetar por construir manifestaciones de la dignidad de la persona y de su propia esfera individual”. La atención temprana nos encontramos en los derechos sociales o de cuarta generación, es decir, derechos que exigen un reconocimiento previo, que no tiene la característica de inherencia a toda la persona, es el estado (englobamos a todas las administraciones públicas) quien nos dice que esa persona es titular de ese derecho, es decir, de construcción y reconocimiento ex novo por parte de los poderes públicos. En cuanto al marco normativo actual, no reconoce a los ciudadanos españoles el derecho subjetivo a unas determinadas prestaciones que formen parte de los servicios sociales. Se proclama como tarea específica de los poderes públicos el ejercicio de las acciones en que se traduce una protección integral de las personas con discapacidad (prevención, tratamiento, rehabilitación e integración), debiéndose prestar los mismos aquellas personas que lo requieran. La Constitución Española se refiere a los derechos sociales en los artículos 49 y 50, dentro por tanto del capítulo tercero del título primero dedicado a los principios rectores de la política social y económica, “los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica”. Los principios rectores permiten interpretar el alcance de los restantes preceptos constitucionales y son mandatos dirigidos al legislador, pero no configuran verdaderos derechos subjetivos exigibles frente a las Administraciones. Para que surjan estos derechos debe existir una norma con rango legal que los reconozca y ampare. Esta norma se dictará en ejercicio de la libertad de opción política del legislador estatal o autonómico, y concretará el mandato constitucional. En consecuencia, cabe afirmar que la

existencia de verdaderos derechos subjetivos a prestaciones propias de los servicios sociales deberá buscarse en la legislación ordinaria, y más en concreto en la legislación autonómica, ya que la materia servicios sociales o asistencia social forma parte del bloque de competencias exclusivas de las Comunidades Autónomas. De acuerdo con este planteamiento, si acudimos a la legislación autonómica, nos encontramos con que hasta fecha muy reciente la legislación de las Comunidades Autónomas en materia de servicios sociales o asistencia social no ha reconocido verdaderos derechos subjetivos a prestaciones concretas. La ley y su desarrollo reglamentario no configuran verdaderos derechos subjetivos, ya que tras la genérica afirmación del reconocimiento del derecho de acceso, su ejercicio se condiciona a unas determinadas prioridades y, lo que es más importante, a la existencia de recursos disponibles. Puede afirmarse que de acuerdo con esta normativa el ciudadano posee un derecho a solicitar la prestación y a obtener una respuesta en tiempo y motivada en relación a lo solicitado, pero no posee un derecho subjetivo a obtener una determinada prestación, ya que el desarrollo legislativo de los principios constitucionales antes citados no ha configurado verdaderos derechos de prestación. Es decir, el ciudadano no puede ejercer una acción de plena jurisdicción a través del cual reclame de los Tribunales una acción de condena obligando a la Administración a otorgarle una prestación concreta, ya que ésta siempre podrá argumentar que no se daban las condiciones subjetivas exigibles o, en último término, que no existían las disponibilidades presupuestarias suficientes. Existe un derecho a una respuesta motivada, pero no el derecho a una prestación concreta. El derecho al acceso de los servicios se basa en cuatro pilares: qué sujetos son titulares del derecho, los requisitos objetivos de acceso a la prestación, el contenido de las prestaciones a las que se tiene derecho y el carácter gratuito o de la prestación. Existen tres vías para la defensa de nuestros derechos sociales en cuanto a las garantías jurisdiccionales de nuestro ordenamiento jurídico, y son: jurisdiccionales (ante un juzgado), no jurisdiccionales y políticas-movimiento cívico-social. En estas últimas debe considerarse: a) se tiene que presionar para la promulgación de una Ley orgánica integral de la discapacidad; b) a corto plazo, modificar el RD del año 1999 sobre las valoraciones, de forma urgente, que agrave la condición de la edad, y que derive a los servicios especializados; c) comentar que los derechos sociales no son derechos inherentes a la persona y que tienen un iter procesal de defensa muy débil, pero no es el caso del derecho a la educación, derechos fundamentales al igual que el derecho a la salud, se puede pelear para que la atención infantil temprana sea parte integral del derecho a la educación; d) como Fundación ALPE, utilizar los medios reivindicativos y exigir una homogenización en todo el territorio español.

13:00 horas 3ª Mesa

## **LA ACONDROPLASIA DESDE LA MEDICINA ALTERNATIVA: LA HOMEOPATÍA Y LA KINESIOLOGÍA**

**Presenta y Modera:**

**Dña. SONIA SESTELO SILVA**



Ponentes:

### **Dra. NATACHA DE QUESADA**

Médico y Homeópata

La atención integral al niño y adulto con acondroplasia se debe realizar teniendo en cuenta: la estimación temprana y con manejo fisio-osteopático, control de la alimentación, seguimiento pediátrico y antropométrico del crecimiento y la evolución, prevención y tratamiento de afecciones frecuentes en acondroplasia, la propia administración de la homeopatía en la acondroplasia siendo un protocolo determinado previamente, tratamiento pre y post operatorio y seguimiento de los niños elongados, y atención personalizada a adultos. En el recién nacido (0 a 1 mes), se hace una confirmación del diagnóstico mediante examen físico y radiológico, se hace un análisis genético y una ecografía transfontanelar, dando apoyo psicológico a los familiares. En el lactante (1 mes - 1 año) hay que vigilar la circunferencia cefálica, hacer ecografía transfontanelar (mínimo dos), valoración del desarrollo psicomotor, estimulación precoz psicomotriz, vigilar la aparición de otitis media, vigilar la evolución de la cifosis torácica baja y lumbar alta, y dar comienzo a hábitos alimentarios correctos. En cuanto al pre-escolar (menor de 5 años) se recomiendan potenciales evocados somato sensoriales y posteriormente audiometría (prevención de hipoacusia), vigilar la evolución del habla, valorar los hábitos alimentarios para prevenir la obesidad, valoración por la especialidad de traumatología y valoración de la adaptación social. En el periodo escolar (mayor de 5 años), si persisten otitis realizar audiometrías anuales, valoración por un especialista en ortodoncia, valoración de la curva de crecimiento y valoración de la adaptación escolar. En la adolescencia (12 a 18-20 años) debe controlarse la alimentación y el peso, apoyo psicológico y realizar una preparación física y psicológica para la elongación. En adultos, prevención y tratamiento de enfermedades comunes, vigilar las alteraciones músculo-esqueléticas y deformidades de la columna vertebral, así como

prevención de la obesidad. La homeopatía es un método terapéutico que aplica clínicamente el fenómeno de similitud y que utiliza sustancias medicamentosas a dosis débiles. La Ley de Similitud dice que las sustancias medicamentosas son capaces de curar síntomas semejantes a los que ellas mismas pueden producir a dosis pequeñas o infinitesimales. La homeopatía actúa en el proceso desde la preparación del medicamento homeopático. El protocolo homeopático varía según las edades, con distintos componentes y sustancias en cada intervalo. Se usa la calcárea carbónica en los primeros años de vida por que es el mejor medicamento en las alteraciones de crecimiento con gran afectación en la talla, siendo su mejor indicación en afectación en las fibras elásticas y del tejido óseo además de en la asimetría corporal. En conclusión, se puede hacer una prevención importante en complicaciones neurológicas, respiratorias y ortopédicas.

## **D. ALEJANDRO DOMÍNGUEZ TEJEDOR**

Médico Osteópata y Acupuntor

Medicina tradicional china, acupuntura y moxibustión es su aportación como medicina alternativa en esta ponencia. La acupuntura tiene su base de aplicación y aceptación en distintos estudios aceptados por la Organización Mundial de la Salud. La medicina tradicional china abarca la acupuntura, la cuál trata de forma integral al paciente, regulando sus estructuras. El Qi es de naturaleza electromagnética y su función es defender al cuerpo de todos los factores patógenos. La acupuntura tiene doce meridianos de actuación, y unos 1.300 puntos. La craneo-puntura es el tratamiento a nivel de cráneo, sobre zonas reflejas estimulando ese punto, siendo 19 zonas en total. El diagnóstico en la medicina tradicional china tiene una parte occidental (anamnesis, sintomatología, etiología, causa de la consulta, observación, etc) y una específica (diferenciación de síndromes, pentacoordinación, pulsos, lengua y puntos de alama). En la acondroplasia, el uso de la acupuntura sirve para mejorar la sintomatología, es muy eficaz a nivel preventivo, prevención post-quirúrgica, y ofrece oportunidad (intolerancia y cuadro clínico).

## **Dra. AMELIA DE LA BALLINA**

Médico Estomatólogo y Kinesióloga

La kinesiólogía la aplica para todos sus pacientes, no solo para los cuadros clínicos específicos de acondroplasia. Se emplea sobre la hipertrofia de amígdalas, la mordida, oído y síntomas digestivos, en definitiva un conjunto de rasgos característicos de la acondroplasia. La kinesiólogía tiene como característica que es un equilibrio entre la estructura, la bioquímica y la parte emocional. El protocolo de exploración incluye distintas fotografías, un estudio radiológico y una exploración general. El objetivo es mejorar el área de las vegetaciones y las anginas, que el niño pueda respirar por la nariz con normalidad y que no se favorezca el crecimiento de su mandíbula. El tratamiento incluye la intolerancia alimenticia sobre aquellos productos no beneficiosos, aportando las carencias en la dieta del niño, o del adulto, de ciertos alimentos.

14:00 horas **CLAUSURA**



Por orden de intervención:

### **D. AMADOR GUTIÉRREZ**

Patrono de la Fundación ALPE

Habla en nombre del D. Miguel López Gallego, también Patrono y que por un motivo familiar no puede estar presente. Agradece a todos su presencia en este Congreso deseando simplemente que en un futuro no muy lejano se puedan ver frutos de los estudios con células madre para nuestro colectivo de referencia.

### **Dña. AIDA BARTOLOMÉ MUÑIZ**

Directora Agencia Asturiana de la Discapacidad

Agradece a la Fundación ALPE por haber podido incluir en todas las mesas a los distintos sectores implicados, administración, profesionales, familias, etc, recabando y compartiendo una gran cantidad de información. Desde la Agencia Asturiana de la Discapacidad quiere colaborar en la elaboración de los protocolos que se han comentado en distintos momentos del Congreso, específicos para la acondroplasia. Finaliza su intervención animando a todos para que sigan reuniéndose y compartiendo experiencias y conocimientos como en estos tres días de trabajo.

### **Dña. CARMEN ALONSO ÁLVAREZ**

Presidenta Fundación ALPE

Desea a todos un feliz viaje esperando que la próxima vez que nos reunamos podamos ajustar el horario lo más posible. Así mismo agradece a todos los ponentes sus intervenciones y a todos los que han hecho posible este Congreso.

### ***Talleres simultáneos:***

**Taller de musicoterapia.            CTI Orleans**

**Taller de nutrición.                Nuntia**

**Taller de osteopatía.               Centro TAO**

### ***Comité científico:***

DÑA. ANA MARÍA ARANDA IRIARTE

PROFESORA DE INVESTIGACIÓN DEL C.S.I.C. (CONSEJO SUPERIOR DE INVESTIGACIONES CIENTÍFICAS)

DÑA. MERCEDES SÁNCHEZ MAYORAL

DIRECTORA DEL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

DÑA. VICTORIA GARCÍA CALAVIA

JEFA DE ÁREA DE PROGRAMAS Y ACTIVIDADES. REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

DÑA. FÁTIMA PEGENAUTE LEBRERO

PRESIDENTA DEL G.A.T. NACIONAL (GRUPO ATENCIÓN TEMPRANA)

DÑA. ROSA MAYO TAGARRO

PRESIDENTA DE ASTURAT (GRUPO ATENCIÓN TEMPRANA ASTURIAS)

DON FRANCISCO MORALES

CATEDRÁTICO DE PSICOLOGÍA SOCIAL Y DE LAS ORGANIZACIONES. U.N.E.D.

DON MIGUEL MOYA MORALES

CATEDRÁTICO DE PSICOLOGÍA SOCIAL. UNIVERSIDAD DE GRANADA

DON FLORENCIO VICENTE CASTRO

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA Y ANTROPOLOGÍA FACULTAD DE EDUCACIÓN. UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA

DÑA. ISABEL RUIZ FERNÁNDEZ

PSICÓLOGA. UNIVERSIDAD DE EXTREMADURA