

INTERVENCIÓN TEMPRANA EN LA INFANCIA CON DISCAPACIDAD NEUROMOTORA



MARLÉN ROJAS ROJAS

*Fisioterapeuta. Especialista en Neurodesarrollo,
Asociación Norteamericana de Neurodesarrollo.
Especialista en Docencia Universitaria,
Universidad del Rosario.
Docente del programa de Fisioterapia
de la Universidad del Rosario.*



CORRESPONDENCIA

Correo electrónico: marrojas@urosario.edu.co

Revisión de pares externos

Fecha recibido: 02/04/05

Fecha revisado: 23/05/05

Fecha aceptado: 30/07/05

RESUMEN

Interesa en este escrito plantear aspectos relacionados con la discapacidad infantil de origen motor desde una visión que sobrepasa lo biológico y va hasta lo social. Por otra parte, busca destacar las condiciones de esta población e incrementar la sensibilidad social hacia ella.

Para la infancia esta es una buena época, porque se está entendiendo la inmensa necesidad de asistirle mediante un profundo cambio en las estructuras sociales y de aumentar sus oportunidades de participación. Estamos en una época en que tratamos de comprender la gente joven (niños y adolescentes), analizar sus necesidades y diseñar estrategias que solucionen sus problemas de mayor prevalencia. Indudablemente no existe el programa perfecto, pues las condiciones cambian, pero las instituciones pueden ayudar a lograr un mayor equilibrio.

El sistema de salud en Colombia considera en su estructura la importancia de la promoción, la prevención de la salud y la detección temprana. Sin embargo, estas acciones pierden su valor si no van ligadas al seguimiento temprano de conductas o signos que indiquen disfunción para evitar complicaciones o pérdida de los estados relacionados con la salud.

La discapacidad neuromotora en la infancia va ligada a deficiencias, limitaciones y restricciones, como lo plantea la Clasificación Internacional de Funcionalidad y Discapacidad (CIDDM-2), pero estos componentes pueden disminuirse con una intervención temprana e integral.

PALABRAS CLAVE

Salud, movimiento, discapacidad, funcionalidad, interdisciplinario.

INTRODUCCIÓN

Los primeros años de vida son definitivos en el desarrollo físico, mental y social del niño (1). Las complicaciones en la gestación, el parto y las enfermedades evitables o fácilmente curables pueden cortar vidas o limitar permanentemente las capacidades de la persona. En Colombia la mitad de

las muertes de infantes menores de un año se deben a enfermedades que se pueden prevenir o tratar.

El desarrollo neuromotor posibilita al ser humano para hacer su presencia en el mundo y relacionarse con él. Las instituciones en Colombia interesadas en el bienestar de la infancia lo han considerado como un aspecto importante dentro de los programas de control que debe ser identificado, evaluado y clasificado. Las deficiencias en el desarrollo neuromotor de la infancia alteran el funcionamiento y la participación del individuo en su contexto, por ello su alteración hace parte de las enfermedades y problemas de salud que afectan a los niños menores de 5 años (2).

La infancia con discapacidad requiere atención integral especializada para lograr su funcionalidad e integración educacional y social. Este tipo de servicio en la población infantil colombiana es insuficiente y se concentra principalmente en los estratos sociales medio y alto (3). Las estadísticas de la Unicef y el Ministerio de Protección Social en Colombia estiman aproximadamente 2 '500.000 colombianos menores de 18 años de edad con algún tipo de limitación especial de carácter cognitivo, sensorial o motor. Sin embargo, la ausencia de información no permite conocer ni monitorear la situación de estos niños, sus causas y la calidad de atención que se les ofrece.

Por otra parte, la Unicef en Colombia ha establecido metas hacia el año 2010 para que los niños con discapacidad y necesidades especiales disfruten plenamente y en condiciones de igualdad sus derechos fundamentales, incluido el acceso a la salud (Plan de acción aprobado por la Asamblea General de la ONU de 2002 sobre niñez y adolescencia). La organización, a su vez, ha establecido retos para prevenir discapacidades manteniendo y ampliando la cobertura de las acciones de salud, donde, entre otras, se promueve el cuidado perinatal, factor importante para disminuir y/o evitar lesiones neuromotoras en el recién nacido. De la misma manera, está entre otros de sus retos el promover la estimulación a todos los niños y niñas durante su primera infancia, acción que favorece el desarrollo pero además identifica factores de riesgo, anormalidades y facilita la evaluación e intervención tempranas.

La Secretaría Distrital de Salud de Bogotá ha diseñado el programa de Atención Integrada a las Enfermedades Prevalentes de la Infancia (Aiepi), lo ha implementado en las localidades de Suba y Rafael Uribe, como estrategia de intervención para prevenir y atender las enfermedades más frecuentes que afecten a niños menores de 5 años, tanto en las instituciones de salud, como en el hogar y en la comunidad.

Es fundamental la continuidad de los esfuerzos de las organizaciones y el sistema de salud para la adecuación y suficiencia de los servicios que atienden la infancia con discapacidad. En primer lugar, ahondar esfuerzos por la prevención de riesgos en la gestación, el periodo perinatal y los primeros años de vida; en segundo lugar, promocionar la evaluación temprana del desarrollo neuromotor del niño por parte del profesional mediante la educación a la madre sobre los primeros signos de alarma y en tercer lugar, la intervención temprana y adecuada de los casos de discapacidad.

EL USO DEL TÉRMINO “DISCAPACIDAD”

Inicialmente la discapacidad se reconocía en términos de incapacidad y minusvalía dando a entender las personas “sin habilidad o de menor valor”. Posteriormente, la discapacidad se centró en el individuo, de manera excluyente, generalizada, tomando solo la limitación y los aspectos negativos, estructurales de la pérdida, dando el mismo grado de discapacidad a todo individuo sin tener en cuenta las condiciones específicas para cada uno.

La Organización Mundial de la Salud (OMS/WHO) distinguía tres dimensiones de la discapacidad/limitación (ONU 1998:93):

1. La deficiencia “impairment” se refiere a cualquier pérdida o desviación de la estructura o función fisiológica, neurológica o anatómica de un órgano o de una parte del cuerpo. Es decir considera la dimensión orgánica y corporal.
2. La discapacidad que refleja cualquier deficiencia o ausencia de habilidad que experimenta una persona en el desempeño de una actividad, en la medida o rango que para cualquier persona se considera normal. La OMS la considera la dimensión individual.
3. La desventaja/limitación “handicap” o la dimensión social se refiere a las limitaciones que una persona tiene, por razones de su discapacidad, con el medio social o físico (4).

En el año 2001 fue establecida la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIDD-2), gracias al trabajo conjunto de los miembros de la “Red de Habla Hispana en Discapacidad” (RHHD), impulsada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), de la Red de Discapacidad y Rehabilitación de América Latina y el Caribe, y de la

Red española para la clasificación y evaluación de la discapacidad" (Recedis) promovida por el Instituto de migraciones y servicios sociales (Imsero, España).

Surgen los planteamientos sobre la naturaleza personal, individualizada y tridimensional de la persona con discapacidad para dar lugar a la búsqueda de un modelo biopsicosocial. Actualmente, el uso del término reconoce que todos los individuos con discapacidades tienen mucho que contribuir a nuestra sociedad. La discapacidad se puede abordar desde una mirada no excluyente: tomándola como resultante de la carencia de una respuesta de la sociedad para satisfacer las necesidades de quien tiene deficiencia. La anterior, es la definición del término de discapacidad a utilizar en este documento.

El nuevo concepto de discapacidad parte de considerar a la persona con discapacidad en su totalidad como un ser bio-psico-social, que lejos de culpabilizar al individuo, traslada a la sociedad las acciones para limitar la deficiencia y ampliar el rango de las posibles intervenciones.

El documento de la CIDD-M2, tiene como objetivo principal de esta clasificación brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los estados "relacionados con la salud" (5). Estos dos dominios del marco conceptual se describen desde la perspectiva corporal, individual y mediante dos listados básicos: 1. Funciones y estructuras corporales; 2. Actividades-participación.

El concepto de *funcionamiento* se puede considerar como un término global, lo que una persona con un trastorno o enfermedad hace o puede hacer, haciendo referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación. De manera paralela pero antagónica, *discapacidad* muestra lo que la persona no hace o no puede hacer, engloba las deficiencias, limitaciones en la actividad, o restricciones en la participación. La CIDD-M2 también tiene en cuenta el contexto en el que vive el individuo, considerados los factores ambientales que interactúan con todos estos constructos. Por lo tanto, la clasificación permite a sus usuarios elaborar un perfil de gran utilidad sobre el funcionamiento, la discapacidad y la salud del individuo en varios dominios registrados específicamente para cada componente en forma de códigos y dando a cada código la escala de deficiencia que considera: deficiencia leve, 5-24%; deficiencia moderada, 25-49%; deficiencia grave, 50-95%, y deficiencia completa, 96-100%.

La CIDD-M2 ha pasado de ser una clasificación de referente al efecto de las enfermedades "consecuencias de enfermedades" (versión 1980) a

una clasificación de "componentes de salud" donde se identifican los constituyentes de la salud. La CIDMM-2 adopta así, una posición neutral con relación a la etiología de manera que queda en manos de investigadores desarrollar relaciones causales utilizando métodos científicos apropiados.

Para cada individuo con un trastorno o enfermedad la clasificación se aplica de manera particular puesto que cada persona tiene implicaciones diferentes en su funcionalidad, que la llevan a tipos diferentes de discapacidad dentro del contexto individual en el que vive. De forma muy general, el caso del infante con discapacidad neuromotora aplicaría la clasificación de acuerdo con la estructura afectada donde pueden ser una, varias o todas las extremidades las comprometidas, en forma parcial (paresia) o completa (plejía). La función implicada, puede variar en un sinnúmero de actividades que realiza cada individuo con cada uno de sus segmentos corporales, limitándolo en actividades específicas como trasladarse, comer, jugar, escribir, aprender, usar herramientas, etc. Todo lo anterior restringe la participación social dentro del contexto que se desenvuelve la infancia: su participación escolar, el transporte y la socialización con otros niños en recreación, ocio y juego.

EL DESARROLLO NEUROMOTOR Y SU ALTERACIÓN

La habilidad corporal del niño para recibir información sensorial y responder motrizmente a las demandas del medio le permite desarrollar patrones de movimiento y destrezas, haciendo participativa su presencia en el mundo y aprendiendo de él. Estas habilidades pueden verse alteradas por el grupo de patologías conocidas como Enfermedad Motriz de Origen Central (Emoc) dentro de las que es mas común la parálisis cerebral.

Clínicamente y en el ámbito de la rehabilitación la parálisis cerebral se define como "una colección de diversos síndromes caracterizados por desórdenes de movimiento y postura causados por una lesión no progresiva del cerebro inmaduro" (6). La principal característica son las alteraciones sensoriomotoras, es decir, el sistema de información sensorial y el sistema de respuesta motriz tienen deficiencias que se manifiestan en la forma como el niño se mueve.

El Acta para la Educación de Individuos con Discapacidades (Idea) sirve para guiar cómo los servicios de intervención temprana y servicios de educación especial y servicios relacionados son proporcionados a los niños con discapacidades. Bajo Idea, la parálisis cerebral es considerada un "impedimento ortopédico," el cual se define como "...un impedimento

ortopédico severo que afecta adversamente el rendimiento educacional del niño. El término incluye impedimentos causados por anomalías congénitas (por ejemplo, pie deforme, la ausencia de un miembro, etc.), impedimentos causados por enfermedad (por ejemplo, poliomielitis, tuberculosis de los huesos, etc.) e impedimentos de otras causas (por ejemplo, parálisis cerebral, amputaciones y fracturas o quemaduras que causan contracturas)". [34 Código de Regulaciones].

Profesores del departamento de Fisioterapia de la Universidad de Illinois en Chicago, describen la parálisis cerebral desde una posición funcional, considerando este tipo de lesión una alteración neurológica que afecta la calidad del control de los movimientos en los niños y la razón por la que ellos se mueven en patrones que gradualmente dan más y más rigidez a los músculos.

Los músculos experimentan cambios en sus propiedades intrínsecas cuando hay una lesión de origen neurológico: cambios en el tipo de fibras que alteran su función, cambios en el número de sarcómeros que afectan su contracción, cambios en el tejido conectivo que les hace acortarse provocando deformidades y cambios en su longitud/tensión que alteran la aplicación de su vector de tracción. Son precisamente estos cambios intrínsecos los que justifican la intervención temprana para evitar las deformidades y enseñar al niño a moverse dentro de patrones más normales, sin dejar que los anormales se instauren.

Además, cuando el niño tiene la motivación para moverse, se enfrenta a la imposibilidad de desarrollar patrones motores flexibles, adaptables, variados y ajustados a la necesidad del entorno. El niño trata de encontrar una solución al problema de movimiento del cuerpo que no puede controlar en forma adecuada. La solución comúnmente es moverse en rangos muy limitados de manera que no tienen la posibilidad de experimentar la variedad de movimientos y que sí son posibles con la intervención terapéutica. Una intervención terapéutica temprana y bien dirigida ayuda a prevenir la pérdida de la movilidad articular estructural y el control motor de los grupos musculares, evitando deformidades, minimizando contracturas que muy frecuentemente le quitan al individuo la oportunidad de desarrollar patrones funcionales y adaptados a sus necesidades.

La intervención terapéutica gradualmente construye control de sus movimientos. Ciertamente, no todas las limitaciones se pueden erradicar pero definitivamente se crea mayor funcionalidad y una base postural en mejor alineación para el buen desempeño en las diferentes posiciones del cuerpo (7).

Es importante resaltar que a pesar del espacio dado en este documento al problema motor para fundamentar la importancia de la intervención a tiempo, el problema no se confina solamente a la función motora, sino que de allí también se desglosan una infinidad de situaciones cuando interpretamos el cuerpo que el niño mueve como su presencia en el mundo. Es a través de su cuerpo que aprende, que recibe información, que desempeña actividades o ejecuta tareas, y participa en la familia, en la escuela y en la sociedad. En este sentido, el niño tendrá limitaciones en su diario vivir, en su educación y en la participación de su rol socio-cultural y familiar; por lo tanto, la rehabilitación no debe limitarse a lo biológico sino que debe comprender también su ajuste personal y social desde un abordaje integral. El modelo de atención integral se maneja en la rehabilitación integral y este documento lo considera más ampliamente en una sección adelante.

DETECCIÓN E INTERVENCIÓN TEMPRANA DE LAS ALTERACIONES EN EL DESARROLLO INFANTIL

El campo del desarrollo humano se ha estructurado como una disciplina científica. El desarrollo humano es el estudio científico de las formas cuantitativas y cualitativas de como la persona cambia a través del tiempo. Mediante la observación de los factores que influyen en el desarrollo de los niños, los profesionales de este campo detectan la discapacidad, explican por qué ocurre y hasta predicen el comportamiento. Pero, todo esto de nada sirve si no se modifica o se optimiza el desarrollo integral, ofreciendo acciones de intervención temprana para evitar mayor grado de discapacidad y posibilitando la atención integral para que se llegue hasta la inclusión escolar, ocupacional y social del niño que es la verdadera rehabilitación.

El concepto de detección e intervención temprana para la infancia con necesidades especiales ha cambiado. En los servicios de atención a individuos con discapacidad es fundamental priorizar la educación desde el inicio mismo de la intervención frente a cada caso de niños con retos físicos y necesidades especiales (8).

Un déficit detectado a tiempo puede ser detenido y corregido en un porcentaje muy alto, al mismo tiempo que orienta a suplir competencias para compensar las funciones que el niño ha perdido respetando las características individuales de esa personita y su ritmo de aprendizaje.

Un niño con movimiento corporal humano desarrollado normalmente presenta un sinlímite de posibilidades: un bebé cuyas manos pueden ser las de un futuro cirujano, unas piernas que pueden ser la de una bailarina de

ballet, o unos brazos que en 30 años o menos pueden estar sosteniendo el cuerpo de su propio bebé.

Desafortunadamente, aquellas condiciones especiales que causan desórdenes de las habilidades motoras, como la parálisis cerebral, producen en los niños los movimientos anormales. En esta área y en este sentido, “para los servicios de la salud, el reto básico de hoy es identificar la oportunidad más temprana de estos niños que muestran patrones anormales”, expresa Elsbeth Köng M.D., pediatra suiza y pionera del programa de intervención temprana y diseñadora de Pathways Awareness Foundation. De hacerlo así, se dará un gran paso para asegurar que estos niños puedan experimentar un mundo cubierto de oportunidades. Un modelo que responde a esta necesidad es el programa de intervención temprana desarrollado por la Fundación Pathways de Chicago que previene y promueve el desarrollo infantil, ofreciendo educación a los padres, a la comunidad y difundiendo folletos y videos.

En Colombia, cada año miles de niños nacen con necesidades especiales y problemas en sus habilidades motrices que de no ser detectadas a tiempo desarrollarán patrones anormales de movimiento que pueden tomar años para ser controlados normalmente. Sin embargo, se debe hacer todo esfuerzo para posibilitar el movimiento de estos niños mediante la intervención temprana y esto se logra si se hace la detección temprana. Un programa dirigido a detectar los signos tempranos de las alteraciones en las habilidades motrices exige una revisión especializada para evaluar la calidad de movimiento, sin perder de vista el contexto social y familiar.

Es extremadamente importante motivar a los profesionales pediatras, neuropediatras, fisiatras y las entidades al servicio de la infancia con discapacidad a establecer una relación profesional con el fisioterapeuta especialista en neurodesarrollo y demás profesionales del equipo de rehabilitación para diseñar estrategias de detección e intervención temprana, siendo una de ellas la educación a las madres en el reconocimiento de los signos tempranos de alarma durante los primeros meses de vida y la importancia de permitir al niño el óptimo desarrollo de las habilidades del movimiento (9).

En algunos países europeos, se tiene dentro el modelo de seguridad social el planteado en Alemania, donde los niños menores de tres años pueden beneficiarse grandemente al recibir servicios de intervención temprana. La intervención temprana es un sistema de servicios de apoyo para

bebés y niños pequeños con discapacidades y para sus familias. Para los niños mayores, este modelo proporciona los servicios de educación especial y servicios relacionados de la escuela pública para ayudar a los niños a rendir y aprender (10).

La intervención temprana debe ser a su vez adecuada (11), cada niño es un caso individual y el programa clínico-terapéutico, escolar, familiar y social van de acuerdo a su condición particular. La intervención temprana exige la conformación de un equipo interdisciplinario que trabaje con la familia, reconociendo el entorno social y familiar propio y diseñando intervenciones propias para la situación particular, sin perder de vista el objetivo general.

Este proceso necesita del compromiso de los padres o acudientes. Al elaborar un plan terapéutico por parte de personal especializado, se instruye a la madre, para que continúe el programa terapéutico en la casa. Esta programación del trabajo de los padres permite al terapeuta determinar el grado de su intervención ajustándola a las capacidades y tiempo disponible de los padres.

La madre o acudiente pasa la mayor parte del tiempo con el niño, es quien descubre y conoce cada manifestación de su hijo, en consecuencia es un actor importante que debe ser integrado al equipo, instruyéndolo, guiándolo y motivándolo a conocer a fondo las particularidades y necesidades de la condición del niño.

ATENCIÓN INTEGRAL

Los nuevos paradigmas conceptuales toman el término atención integral como sinónimo de rehabilitación integral. Para que la atención de un niño con discapacidad sea integral debe partirse de considerarlo en su totalidad; es decir, como un ser bio-psico-social, lo que significa que:

“Tiene una estructura biológica y funcional, un comportamiento propio e individual y un patrón de relaciones con la sociedad determinado por factores como la edad, el sexo y las condiciones socioculturales del colectivo al que pertenece” (12).

Los niños con parálisis cerebral típicamente necesitan un equipo de rehabilitación (13) constituido idealmente por un neuropediatra o en su ausencia un pediatra, un fisiatra especializado en desarrollo infantil, un psicólogo infantil, y los diferentes tipos de terapia, incluyendo:

1. Terapia física, la cual ayuda al niño a desarrollar control del movimiento de los músculos. Por medio de terapia física, el niño trabaja en

destrezas tales como caminar, sentarse y mantener el equilibrio. La Ley 528 de 1999 reglamenta el ejercicio de la fisioterapia en Colombia y define como su objetivo, el estudio, comprensión y manejo del movimiento corporal humano, esencial en la salud y bienestar del hombre y orientado a optimizar la calidad de vida y el desarrollo social.

2. Terapia ocupacional, la cual ayuda al niño a desarrollar destrezas motoras finas, tales como vestirse, comer, escribir, y jugar entre otras tareas de la ocupación humana, siendo el juego muy importante, pues es a través de éste que el niño logra el aprendizaje de su entorno (14). La Ley 8 de marzo de 2004 define la terapia ocupacional como profesión liberal de educación superior aplicado al conocimiento en seguridad social, salud y educación cuyo objetivo es el estudio de la naturaleza del desempeño ocupacional de las personas y comunidades en acciones que buscan evaluar el cuidado el juego y la escolaridad para prevenir, tratar y rehabilitar a personas con discapacidad y promover su auto cuidado, juego, ocio y escolaridad.
3. Patología del habla-lenguaje, la cual ayuda al niño a desarrollar destrezas para la comunicación. El niño puede trabajar en particular en el habla, la cual podría ser difícil debido a problemas con el tono muscular de la orofaringe. La Ley 376 de julio 4 de 1997 la define como profesión autónoma e independiente de nivel de educación superior con carácter científico; su objeto de estudio son los procesos de comunicación del individuo, los desórdenes del lenguaje, el habla y la audición, las variaciones y diferencias comunicativas, el bienestar en la comunicación del individuo, de los grupos humanos y poblaciones.

Se puede ver en la definición de cada profesión la incorporación de nuevas categorías, como son los elementos sociales, con lo que se trasciende a la alteración funcional y reconoce que los campos de acción profesional van más allá del individuo y llegan incluso a la comunidad. Lo cual muestra que constitucionalmente o por lo menos en el discurso se está de acuerdo con la rehabilitación integral pero en las acciones que ofrecen las instituciones no se ha implementado una estructura que atienda integralmente a la población infantil con discapacidad neuromotora; con medidas sobre su entorno para lograr equiparación e igualdad de oportunidades que posibiliten su integración a la sociedad.

LA INTEGRACIÓN ESCOLAR

El niño con discapacidad secuela de una Enfermedad Motriz de Origen Central (Emoc) puede enfrentar muchos desafíos en la escuela y es proba-

ble que necesite ayuda individualizada. Por naturaleza, los estados son responsables de cumplir con las necesidades educativas de los niños con discapacidades.

En Estados Unidos, los servicios para niños de tres años o menores son proporcionados por medio de un sistema de intervención temprana. El personal trabaja con la familia del niño para desarrollar un Plan Individualizado de Servicios para la Familia (en inglés, Individualized Family Service Plan, o IFSP). Este plan describe las necesidades únicas del niño al igual que los servicios que recibirá el niño para tratar con aquellas necesidades. El IFSP enfatizará también las necesidades únicas de la familia, para que los padres y otros miembros familiares sepan cómo ayudar a su pequeño niño con discapacidad neuromotora.

Para los niños en edad escolar, incluyendo los niños preescolares, los servicios de educación especial y servicios relacionados serán proporcionados por medio del sistema escolar. El personal escolar trabajará con los padres del niño para desarrollar un Programa Educativo Individualizado (en inglés, Individualized Education Program o IEP). El IEP es similar al IFSP en el sentido de que describe las necesidades únicas del niño y los servicios que han sido diseñados para cumplir con aquellas necesidades. Los servicios de educación especial y servicios relacionados, los cuales podrían incluir terapia física, terapia ocupacional y patología del habla-lenguaje, son proporcionados sin costo alguno para los padres.

Además de servicios de terapia y equipo especial, los niños con parálisis cerebral pueden necesitar tecnología asistencial para apoyar su proceso escolar.

Algunos ejemplos de tecnología asistencial incluyen:

1. Aparatos para la comunicación, los cuales pueden variar desde los más simples hasta los más sofisticados. Tablas de comunicación, por ejemplo, tienen fotos, símbolos, letras o palabras adjuntas. El niño se comunica al apuntar o mirar las fotos o símbolos. Los aparatos de comunicación aumentativa son más sofisticados e incluyen sintetizadores de la voz que permiten que el niño “hable” con los demás.
2. Tecnología computacional, la cual puede variar desde juguetes electrónicos con interruptores especiales hasta programas sofisticados para la computadora, operados por medio de almohadillas de interruptores o adaptaciones del teclado.

La habilidad del cerebro para encontrar nuevas maneras de trabajar después de una lesión es maravillosa. Aun así, puede ser difícil para los padres imaginarse cuál será el futuro de su niño. Aunque una buena terapia y tratamiento pueden ayudar, el "tratamiento" más importante que puede recibir el niño es cariño, aceptación y ánimo, con muchas experiencias típicas de la niñez, familia y amigos. Con una mezcla apropiada de apoyo, equipo, tiempo adicional y acomodaciones, todos los niños con discapacidad pueden aprender con éxito y participar completamente en su comunidad.

Dicha comunidad debe facilitar el funcionamiento del individuo; eliminando las barreras que limitan la participación y dificultan el desarrollo de la persona como ser social que necesita desplazarse, ocuparse, recrearse, compartir con otros y aportar dentro de sus posibilidades a una sociedad funcional, que progresa y sobrepasa sus problemas.

INTEGRACIÓN SOCIAL

El sistema de salud debe seguir en sus esfuerzos por mejorar la atención a la infancia con discapacidad, teniendo en cuenta los beneficios sociales, las políticas de servicio y su esencia, en cierto modo expresadas por el Dr. Gorski : "El futuro de un niño se ilumina de la manera en que él sienta esperanza respecto de sí mismo y respecto de su vida. El proveedor de cuidados en salud tiene la noble oportunidad de proveer esa esperanza al niño y a la familia desde su disciplina o profesión interviniendo con buen criterio el desarrollo de aquel que todavía no ha crecido".

La primera y más importante necesidad del niño con discapacidad es la de ser aceptado por los demás. Siempre necesitará del afecto comprensivo de su familia y de su comunidad.

"Los organismos internacionales recomiendan fortalecer la capacidad y la eficiencia de las organizaciones que trabajan en la atención al sector de la discapacidad, desarrollar un sistema de estadísticas para formular programa y sobre todo un ambiente de comprensión de la sociedad hacia el problema" (15).

La familia, el Estado, los empleadores, la comunidad y los mismos niños con discapacidad son los elementos fundamentales que inciden directamente en la integración de este sector de la discapacidad a la sociedad.

Ante los planteamientos del presente documento, se hace necesario proponer acciones sociales compatibles con países en vía de desarrollo para que sean tenidas en cuenta en los lineamientos de atención en salud

para la infancia con discapacidad. La integración de los niños con discapacidad a la sociedad es el fin último en la rehabilitación. Para llegar hasta allí se necesita lograr igualdad de oportunidades: tener acceso al medio físico, al cultural, a la vivienda, al transporte, a los servicios sociales y de salud temprano, a la educación, a la ocupación o el trabajo futuro, a la información y demás.

En países como el nuestro se tienen aparentes limitantes de carácter presupuestal, lo cual puede sobreponerse desde la visión social de Instituciones de educación superior que abiertamente manifiestan en su Proyecto Educativo Institucional (PEI) la misión social de su quehacer, el trabajo en contexto y la respuesta a las necesidades sociales.

Existen instituciones de educación superior con Escuela de Ciencias de la Salud o con Escuela de Rehabilitación que aplican programas de promoción y prevención en su servicio comunitario ofreciendo el recurso humano, el plan estructurado y fundamentado sin ningún costo.

Un programa así, debe tener una orientación biopsicosocial por lo que necesita unirse con otras entidades: las profesiones que hacen intervención temprana en la deficiencia estructural del niño evitando que crezca el daño, las especialidades médicas, las instituciones de educación preescolar, básica y media (adaptación de escritorios y herramientas didácticas), entidades y programas de tecnología asistencial, ingeniería biomédica, ingenieros de transporte y vías (ajustar diseños pensando que los usuarios pueden ser personas con discapacidad), compañías constructoras (es hora de eliminar barreras arquitectónicas) y otros relacionados con el contexto social de la comunidad.

Toda acción debe ser evaluada para evidenciar su efectividad. De esta manera, este programa debe demostrar que tiene impacto mediante mediciones pertinentes y sin duda, debe también ser semillero de investigación en muchos ámbitos para las diferentes disciplinas.

Este programa exige un esfuerzo, pero es posible y motivante si los gobiernos y las instituciones pudieran comprender que resulta más económico y decoroso capacitar a todos los niños discapacitados, detener el grado de su discapacidad, que mantenerlos en la limitación, desperdiciando esta fuente inmensa de riqueza humana. La historia de la humanidad registra experiencias de personas con discapacidad que han hecho aportes notables y trascendentales: a Miguel de Cervantes Saavedra, el Manco de Lepanto, una sola mano le bastó para escribir Don Quijote de La Mancha; el método de Braille lo desarrolló el poeta Homero, quien era ciego, y

¿quién con la función visual intacta ha escrito algo parecido y trascendental como La Iliada y la Odisea?

CONCLUSIONES



La infancia con discapacidad neuromotora tiene necesidades que enfrenta desde diferentes funciones y estructuras corporales:

1. Limitaciones en el funcionamiento de su movimiento que afectan las actividades de traslado, higiene, alimentación, vestido, juego y aprendizaje.
2. Restricciones en la participación de actividades escolares, familiares y sociales.

Estos componentes de la discapacidad son áreas concernientes a diferentes disciplinas; por tanto, requieren de la intervención de un equipo interdisciplinario especializado.


La intervención temprana debe ser el diseño de un grupo de profesionales especializados en el área y de los padres del niño o niña con discapacidad. Modelos de manejo de intervención temprana extranjeros revelan la importancia de la educación y compromiso de los padres en el desarrollo integral de sus hijos. Esto, además, muestra que siendo el profesional una guía del proceso terapéutico y la intensidad del trabajo que es ofrecida por los padres, los costos del programa disminuyen sin dejar de obtener buenos resultados.

En Colombia, las metas y retos establecidos por la Unicef y los programas de la Secretaría de Salud de Bogotá dirigidos a la infancia muestran claramente la intención de intervenir en sus problemas más frecuentes. Las estadísticas en Colombia muestran que el número de niños con discapacidad es alto; desafortunadamente, no se encuentran datos del seguimiento e intervención de estos niños. El programa que ofrece el gobierno a la detección e intervención temprana no tiene la estructura ni la cobertura suficiente para fomentar el desarrollo personal y la inclusión escolar de la infancia con discapacidad. Sin embargo, las intenciones de los programas de gobierno hacia la niñez no son indiferentes ante esta necesidad pero se ven limitadas por la atención prioritaria a otras necesidades, como la vacunación y la niñez desplazada.

Finalmente, este documento:

1. Destaca la importancia de la intervención temprana como una estrategia que previene la instauración de patrones anormales de movimiento, evita deformidades, mantiene la higiene postural, evita el atraso en el aprendizaje psicomotor y facilita la participación escolar y social de los niños con algún tipo de discapacidad neuromotora. Por lo anterior, posibilita la independencia física, favorece el desarrollo del ser, mejora su calidad de vida y, por ende, aporta al desarrollo social de la comunidad.
2. Delimita la necesidad de la población infantil con discapacidad neuromotora de recibir atención integral, de ser reconocida, de tener identidad y de ser incluida en toda acción social.
3. Propone acciones integrales de atención que den respuestas a las necesidades del niño con discapacidad mediante un programa aplicado a una muestra poblacional con los esfuerzos aunados de Instituciones de Educación Superior con las entidades gubernamentales responsabilizadas y otras entidades relacionadas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



1. Durivage, Johann. Educación y psicomotricidad. Editorial Trillas. México. 1994. p. 31.
2. www.saludcapital.gov.co Atención integrada a las enfermedades prevalentes de la Infancia. 2004.
3. www.unicef.org.co. Niños y niñas con limitaciones especiales. 2004.
4. www.discapacidadcolombia.com OMS/estadísticas 2004.
5. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIDD-2). (OMS, 2001), OPS. Madrid. Grafo, S.A. 317 págs.
6. Braddom, Randall MD., MS., et. al. Physical Medicine and Rehabilitation. W. B. Saunders company. Philadelphia. 1996. pp. 1113:1127.
7. Campbell, Suzann K., PhD., PT.FAPTA, FAACPDM. Early Infant assessment. Pathways awareness Foundation. Chicago. 1992.

8. Gorski, Peter A. M.D. FAAP chairman. Early Infant assessment. Pathways awareness Foundation. Chicago, 1992. p. 10.
9. Ratliffe, Katherine, MA., PT. Clinical Pediatric Physical Therapy. Mosby Inc., Philadelphia. 1998. pp. 30:56, 204, 351.
10. Heese, Gerhard. Frühförderung. Behinderter und von behinder ung bedrohter kinder (La estimulación temprana en el niño discapacitado). Berlín. Traducción Editorial Médica Panamericana S.A. 1994. 103 págs.
11. Vera, Pedro M.D. Nuevas tecnologías aplicadas a la discapacidad. Universidad Politécnica de Madrid. Edita Ministerio de asuntos sociales. Imprime grafoffset. 1995. pp. 107:112.
12. GLARP - IIPD. Actualización del marco conceptual de la rehabilitación profesional en el Glarp. Bogotá, p. 5. 1996.
13. O'Sullivan, Susan B., EdD., PT. Physical Rehabilitation. Assessment and treatment. 4th edition. F.A. Davis company. Philadelphia. 2001. pp. 366:374, 1025:1040.
14. Quirós, Julio, M.D., Schrager, Orlando, M.D., y cols. Fundamentos Neuropsicológicos en las discapacidades de aprendizaje. Editorial Médica Panamericana. Buenos Aires. 1993. p. 51, 66:74.
15. GLARP - IIPD. Actualización del marco conceptual de la rehabilitación profesional en el Glarp. Bogotá, p. 15. 1996.