

**PROYECTO DE INVESTIGACION
ESTUDIO DESCRIPTIVO DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS
PRESTADORAS DE SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS A NIÑOS Y
NIÑAS DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISCAPACIDAD MOTORA EN LA
CIUDAD DE NEIVA**

**MARIA ERLANDI CAMERO LOZADA
CAROLINA GARCIA ARAGONEZ
KAROL JULIETA OSORIO CLAROS
SANDRA LILIANA RIOS CABRERA**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE EDUCACION
ESPECIALIZACION EN INTEGRACION EDUCATIVA PARA LA
DISCAPACIDAD
NEIVA - HUILA
2013**

**PROYECTO DE INVESTIGACION
ESTUDIO DESCRIPTIVO DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS
PRESTADORAS DE SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS A NIÑOS Y
NIÑAS DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISCAPACIDAD MOTORA EN LA
CIUDAD DE NEIVA**

**MARIA ERLANDI CAMERO LOZADA
CAROLINA GARCIA ARAGONEZ
KAROL JULIETA OSORIO CLAROS
SANDRA LILIANA RIOS CABRERA**

**Asesora:
Dra. MARTHA PATRICIA OBREGÓN**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
FACULTAD DE EDUCACION
ESPECIALIZACION EN INTEGRACION EDUCATIVA PARA LA
DISCAPACIDAD
NEIVA - HUILA
2013**

Nota de aceptación

Firma del presidente del Jurado

Firma del Jurado

Firma del Jurado

Neiva, Mayo de 2013.

DEDICATORIA

A Dios, por darnos la oportunidad de vivir y por estar en cada paso que damos, por fortalecer nuestros corazones e iluminar las mente y por haber puesto en nuestro camino a aquellas personas que han sido nuestro soporte y compañía durante todo el periodo de estudio: la familia.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Surcolombiana que brindo los espacios y la oportunidad para realizar el estudio de especialización, por el valioso aporte y apoyo durante la academia.

A la Dra. Martha Patricia Obregón asesora de este estudio por su acompañamiento y esmero hacia el logro del proyecto.

A todas las personas, a las entidades gubernamentales y no gubernamentales, entidades públicas y privadas prestadoras de servicios terapéuticos y educativos que aportaron información.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	12
1.1 SITUACIÓN PROBLEMÁTICA	12
1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA	13
1.3 JUSTIFICACIÓN	13
1.4 OBJETIVOS	14
1.4.1 Objetivo General	14
1.4.2 Objetivos Específicos	15
2. REFERENTE TEÓRICO	16
2.1 MARCO CONCEPTUAL	16
2.1.1 Primera Infancia	16
2.1.2 Atención Integral a la Infancia	17
2.1.2.1 Objetivos de la Estrategia	17
2.1.2.2 Las realizaciones	18
2.1.2.3 Importancia invertir en la primera infancia	19
2.1.2.4 Mejor rendimiento educativo y equidad de género	19
2.1.2.5 Argumentos científicos	20
2.1.3 Modalidades y estrategias de atención	22
2.1.3.1 Modalidad institucional	22
2.1.3.2 Focalización	23
2.1.4 Discapacidad Motora por Daño Cerebral	23
2.1.5 EPS	24
2.1.6 IPS	24
2.1.7 Fundación	26
2.1.7.1 Educación Formal	26
2.1.7.1.1. Niveles de la Educación Formal	26
2.1.7.2 Educación No Formal	27
2.1.7.2.1 Finalidad	27
2.1.7.3 Educación Informal	27
2.1.7.3.1 Rehabilitación	27
2.1.7.3.2 Terapia	27
2.1.8 Plasticidad Cerebral	28
2.1.8.1 Tipos de Plasticidad cerebral y mecanismos de producción	29
2.1.9 Parálisis Cerebral – Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC)	29
2.1.9.1 Cuadro clínico de la parálisis cerebral	30
2.1.9.2 Parálisis cerebral espástica	31
2.1.9.2.1 Diagnostico de la parálisis cerebral	32
2.1.9.2.2 Tratamiento de la parálisis cerebral	33

2.1.9.2.3 Tratamiento del trastorno motor	34
2.1.9.2.4 Tratamiento quirúrgico	34
2.1.10 Espina Bífida	35
2.1.10.1 Causas de la espina bífida	36
2.1.10.2 Tratamiento de la espina bífida	36
2.1.10.3 Problemas médicos que produce la espina bífida	37
2.1.10.4 Prevención de la espina bífida en el bebé	39
2.1.10.5 ¿La espina bífida puede diagnosticarse durante el embarazo?	39
2.1.10.6 Beneficios de detectar la espina bífida antes del nacimiento	40
2.1.11 Hemiparesia	41
2.1.11.1 Causas de la Hemiparesia	41
2.1.11.2 Diagnostico Hemiparesia	42
2.1.11.3 Formas de Hemiparesia	42
2.1.11.4 Tratamiento y Rehabilitación	43
2.1.12 Síndrome de Tourette	44
2.1.12.1 Síntomas del Síndrome de Tourette	45
2.1.12.2 Desarrollo del Síndrome de Tourette	45
2.1.12.3 Causa del Síndrome de Tourette	46
2.1.12.4 Trastornos asociados con el Síndrome de Tourette	46
2.1.12.5 Diagnostico del síndrome de Tourette	46
2.1.12.6 Tratamiento del Síndrome de Tourette	47
2.1.12.7 Pronóstico del Síndrome de Tourette	49
2.1.12.8 Las investigaciones para este trastorno	51
2.1.13 Hidrocefalia	51
2.1.13.1 Tipos de hidrocefalia	52
2.1.13.2 Diagnostico de la hidrocefalia	53
2.1.13.3 Causas de la hidrocefalia	53
2.1.13.4 Síntomas de la hidrocefalia	53
2.1.13.5 Diagnostico de la hidrocefalia	54
2.1.13.6 Tratamiento actual de la hidrocefalia	54
2.1.13.7 Sistemas de derivación	55
2.1.13.8 Pronóstico de la hidrocefalia	55
2.2 ANTECEDENTES	56
2.3 MARCO CONTEXTUAL	57
2.3.1 Contexto Local Regional	57
2.3.2 Infancia y Adolescencia Desprotegida	58
2.3.3 Etapas del desarrollo	58
2.3.3.1 Población por etapas del desarrollo	59
2.3.3.2 Prestación de Servicios de Salud	60
2.3.3.3 Educación	61
2.3.4 Contexto Nacional	62
2.3.5 Contexto Internacional	63
2.3.6 Marco Legal	64
2.3.7 Definición de Categorías y Subcategorías	73

3.	DISEÑO METODOLÓGICO	75
3.1	NATURALEZA O TIPO DE INVESTIGACIÓN	75
3.2	DEFINICION DE LA UNIDAD DE ANÁLISIS Y UNIDAD DE TRABAJO	75
3.2.1	Unidad de Análisis	75
3.2.2	Unidad de Trabajo	75
3.3	INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS	77
3.4	PROCESO OPERATIVO PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN	77
3.4.1	Momento Descriptivo	77
3.4.2	Momento Interpretativo	78
4.	DISEÑO ADMINISTRATIVO	80
4.1	RECURSOS Y PRESUPUESTO	80
5.	CONCLUSIONES	81
6.	RECOMENDACIONES	82
	BIBLIOGRAFIA	83
	WEBGRAFÍA	84
	ANEXOS	86

LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Coordinación Intersectorial	18
Figura 2. Argumentos económicos	19
Figura 3. Rendimiento educativo y equidad de género	20
Figura 4. Argumentos científicos	20
Figura 5. Mayor equidad social	21
Figura 6. ¿Cómo garantizamos la atención de los niños y niñas?	21
Figura 7. Aspectos Generales en el Municipio de Neiva	57
Figura 8. Categorías y Subcategorías	73
Figura 9. Entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud Prestadoras de servicio a niños y niñas de la primera infancia	76

LISTA DE CUADROS

	Pág.
Cuadro 1. ¿Cuáles son los escenarios de desarrollo de los niños y niñas?	22
Cuadro 2. Niños y niñas menores de 5 años	22
Cuadro 3. Proyección de población en la Niñez, Infancia, Adolescencia y Juventud de Neiva. 2011	58
Cuadro 4. Población por etapas del desarrollo	59
Cuadro 5. Mortalidad Infantil	59
Cuadro 6. Estudiantes con discapacidad	61
Cuadro 7. Debilidades, Oportunidades, Fortalezas y Amenazas (DOFA)	76

LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Cronograma de Visita a las Instituciones	87
Anexo B. Síntesis de Datos Recolectados	88
Anexo C. Cartas de Permiso para las Instituciones	91
Anexo D. Directorio de Entidades públicas y privadas prestadoras de Servicios terapéuticos y educativos a niños y niñas de la primera Infancia con discapacidad motora por daño cerebral en la ciudad de Neiva	96

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

Las personas en condición de discapacidad generalmente son atendidas a nivel de salud en la habilitación y rehabilitación para mejorar su calidad de vida y recientemente en el marco de la Inclusión Educativa.

En los primeros años de vida de los niños y niñas, periodo en que se sientan las bases de todo el desarrollo posterior del individuo, es de suma importancia contribuir cuidadosamente a la formación de la identidad cultural, la adecuada relación con el medio familiar y social, el sentido de pertenencia, los valores y actitudes, la autoestima, la personalidad con el propósito de fortalecer su integridad a nivel emocional, físico, lingüístico, motor, intelectual, cultural, entre otras, y así garantizar oportunidades equitativas de aprendizaje y desarrollo, para en el futuro fortalecer sus capacidades y hacer de ellos personas independientes y capaces de llevar una vida integra. El desarrollo del cerebro, en los cinco primeros años de vida, es el eje central del desarrollo integral del niño, ya que en este período es cuando deben ocurrir los eventos más importantes de su maduración.

En la actualidad, se conoce que las entidades gubernamentales prestan servicios de atención a la Primera Infancia, que garantizan parte de los derechos fundamentales de esta población y se desconoce que instituciones como IPS, fundaciones, Instituciones educativas de carácter público y privado prestan sus servicios para la habilitación, guiar a la familia y orientar el proceso educativo y formativo de esta población, es decir no hay una guía completa de atención que oriente a la comunidad sobre las acciones realizadas por diferentes entidades educativas y de salud que benefician el desarrollo integral a la población de niños y niñas de la primera infancia con Discapacidad Motora por daño cerebral en la ciudad de Neiva.

De acuerdo a lo anterior, surge el interés de indagar, sistematizar y elaborar una guía completa de servicios terapéuticos y educativos para el núcleo familiar y en especial niño y niñas de la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral en la ciudad de Neiva.

1.2 FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Qué instituciones de carácter público y privado de la Ciudad de Neiva, están encargadas de prestar sus servicios terapéuticos y educativos a niños y niñas de primera infancia diagnosticados con discapacidad motora por daño cerebral que apoyen mejores condiciones de inclusión a la sociedad?.

1.3 JUSTIFICACION

El Municipio de Neiva, capital del departamento del Huila cuenta con 481.159 habitantes, de los cuales aproximadamente 17.000 personas se encuentran en diferentes situaciones de discapacidad: cognitiva (autismo, Síndrome Down, retraso mental), física (retraso psicomotor, IMOC), sensorial (limitación visual y auditiva) discapacidad múltiple, entre otras. Esta información se obtuvo a partir de consulta en una base de datos dispersa, Datos recopilados en la Alcaldía de Neiva, oficina de Atención a la Población con Discapacidad, y su coordinador el señor José Libardo Perdomo.

La población en situación de discapacidad, ha logrado abrir espacios y reconocimiento en la sociedad, aunque aún se encuentran expuestos a diferentes situaciones que vulneran sus derechos y limitan su participación en otros escenarios como el familiar, el de salud, el educativo, laboral entre otros, importantes de habilitar principalmente durante la primera infancia, a fin de proveer un mejor desarrollo y habilidades para el futuro.

Los primeros años de vida están marcados por el acelerado desarrollo corporal, especialmente del sistema nervioso central. Las circunstancias en el entorno a las cuales niños y niñas están expuestos en los primeros años, influyen la formación del cerebro.

Los entornos responsables de favorecer las condiciones de los ambientes de cuidado, aprendizaje y protección varían desde el contexto familiar, hasta la amplia situación socio-económica creada por los gobiernos, las agencias internacionales y la sociedad civil. Estos entornos y sus características son los determinantes para el desarrollo en la primera infancia (DPI); a su vez, el DPI es el determinante de la salud, el bienestar y las habilidades de aprendizaje a través del balance del curso de la vida.

En Colombia, la atención integral a la primera infancia, ha ido avanzado hacia el logro de establecer políticas que garantizan los derechos de esta población en todos los contextos de la sociedad.¹

El propósito de esta investigación es el de elaborar una guía completa de servicios terapéuticos y educativos a la población con discapacidad motora por daño cerebral de primera infancia en la ciudad de Neiva, para ampliar la información y posibilidades de atención en el acceso a los servicios.

El estudio se enmarca en la creación de una guía descriptiva con la cual las familias, cuidadores, docentes y demás personas a cargo o responsables de atender a niños y niñas de la primera infancia en la ciudad de Neiva, puedan tener acceso a una información pertinente y actualizada sobre las diferentes instituciones y entidades que den alternativas de rehabilitación y educación para los menores que tengan discapacidad motora por daño cerebral; con el ánimo de favorecer oportunidades óptimas a lo largo de la niñez y por tanto, que al invertir en el aprendizaje se aseguren las transiciones eficaces en cada fase de sus vidas .

Con esta investigación se lograra describir tres aspectos desde la perspectiva del enfoque ecológico en el marco de la Inclusión: un individuo en desarrollo constante, el ambiente que rodea a este individuo y la interacción dinámica entre el individuo y el ambiente.

Es decir, que con la información suministrada por las entidades se creara la guía de servicios en la cual se encontraran todos los programas psicoeducativos y terapéuticos que favorecerán el desarrollo psicoevolutivo de los niños y niñas de primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral en la ciudad.

1.4 OBJETIVOS

1.4.1 Objetivo General

Identificar las entidades públicas y privadas prestadoras de servicios terapéuticos y educativos de la ciudad de Neiva que ofrecen atención a los niños y niñas de la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral

¹ LUMPKIN Garren, Altablero No. 49, Febrero - Abril 2009 Disponible en: <http://www.mineducacion.gov.co/1621/article-192454.html>

1.4.2 Objetivos Específicos

- a.** Realizar visitas en las diferentes entidades públicas y privadas para recolectar la información necesaria sobre los protocolos de atención a los niños y niñas de la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral en la ciudad de Neiva.
- b.** Presentar a la Universidad Surcolombiana el diseño de una guía completa de servicios para la atención de la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral en la Ciudad de Neiva.
- c.** Participar a las Entidades de salud y educación Departamental y Municipal de un documento maestro producto del estudio realizado que sirva como apoyo para el desarrollo de los programas de atención e inclusión a la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral.

2. REFERENTE TEÓRICO

2.1 MARCO CONCEPTUAL

2.1.1 Primera Infancia. Conceptualmente el niño desde sus primeros años, sin importar los distinguos de edad, género, raza, etnia o estrato social, es definido como ser social, sujeto pleno de derechos, activo y en proceso de construcción. Es concebido como un ser nicho, con una especificidad personal activa, biológica, psíquica, social y cultural en construcción. Asumir esta perspectiva conceptual de niño tiene varias implicaciones en el momento de disecar políticas públicas con y para ellos: al ser reconocido como ser en permanente evolución, posee una identidad específica que debe ser valorada y respetada como parte esencial de su desarrollo psíquico cultural. Al reconocer en el niño su papel activo en su proceso de desarrollo, se reconoce también que no es un agente pasivo sobre el cual recaen acciones, sino que es un sujeto que interactúa con sus capacidades actuales para que en la interacción, se consoliden y construyan otras nuevas.

Al reconocer al niño como sujeto en desarrollo, biológico y sociocultural, debe aceptarse la incidencia de factores como el aporte nutricional y la salud como fundamentos biológicos, y los contextos de socialización (familia, instituciones, comunidad) como fundamentos sociales y culturales esenciales para su desarrollo. Por tanto, el desarrollo no puede disociarse de procesos biológicos como la maduración y el crecimiento, ni de las dinámicas socioculturales donde se dan las interacciones con otras personas y con el mundo social y cultural, propias del proceso de socialización. Dentro de esta concepción amplia de niño, la primera infancia es considerada como la etapa del ciclo vital que comprende el desarrollo de los niños desde su gestación hasta los 6 años de vida. Es una etapa crucial para el desarrollo pleno del ser humano en todos sus aspectos: biológico, psicológico, cultural y social. Además, de ser decisiva para la estructuración de la personalidad, la inteligencia y el comportamiento social. Desde el nacimiento, el niño cuenta con capacidades físicas, psicológicas y sociales, que son el fundamento para el aprendizaje, la comunicación y la socialización, así como para el desarrollo de habilidades, capacidades y competencias. Como se menciona en el capítulo de argumentos, el primer año de vida es definitivo para el crecimiento físico y el estado nutricional, así como para construir el vínculo afectivo con la madre o los cuidadores primarios. Durante los tres primeros años de vida, las células del cerebro crece aceleradamente, proliferan las conexiones neuronales.

Este desarrollo cerebral depende tanto del estado de salud como de la calidad de las relaciones con los demás y con el ambiente que le rodea. Gran parte del desarrollo de los procesos cognitivos que fundamentan la inteligencia, ocurren

antes de los siete años, igual sucede con los procesos socio emocional que cimientan la calidad relacional del sujeto. Por su parte, el aporte básico de nutrientes se constituye en la base biológica que en buena parte sustentan el desarrollo psicológico y social. En consecuencia, las condiciones biológicas, ambientales y relacionales son necesarias pero no son suficientes para lograr el desarrollo integral en la primera infancia. Las condiciones ambientales, las relacionales con los primeros agentes socializadores, marcan la pauta para el Éxito o fracaso posterior. Por tanto, invertir en la primera infancia, crea condiciones para transformar el desarrollo económico, social, cultural y político de un país. En la perspectiva conceptual que concibe al niño como sujeto de lenguaje, es en la primera infancia donde se construyen las condiciones para el ingreso del niño a la vida social, cultural y educativa. Las complejas actividades interpretativas que entrada el lenguaje, desde las primeras interacciones comunicativas entre el niño, la madre o los adultos significativos cercanos el niño lee el gesto, las miradas, los movimientos y las voces de quienes interactúan con Él. A su vez, en esos intercambios el niño va reconstruyendo las reglas de la vida social y cultural, pues allí va aprendiendo a negociar procedimientos y significados. En estos espacios, Él y su madre o los adultos significativos cercanos crean una estructura predecible de acción recíproca que sirve como un microcosmos para comunicarse, expresar su subjetividad y construir una realidad compartida. En otras palabras, va aprendiendo los caminos de la comunicación y de la cultura, así como los caminos de su lenguaje, en la medida que despliega una actividad interpretativa de gran riqueza emocional, cognitiva y simbólica. Esto ocurre mucho antes de acceder a los procesos de alfabetización formal, con los que tradicionalmente suelen asociarse, por ejemplo, los vocablos lectura y escritura.²

2.1.2 Atención Integral a la Infancia. Es una estrategia nacional dirigida a promover y garantizar el Desarrollo Infantil Temprano de los niños y niñas en Primera Infancia, a través de un trabajo unificado e intersectorial, el cual, desde una perspectiva de derechos, articula todos los planes, programas y acciones que desarrolla el País.

2.1.2.1 Objetivos de la estrategia

- Garantizar el cumplimiento de los derechos de los niños y niñas en Primera Infancia.
- Definir una Política Pública de largo plazo que oriente al país en materia de sostenibilidad técnica y financiera, universalización de la atención con calidad y fortalecimiento de los territorios.

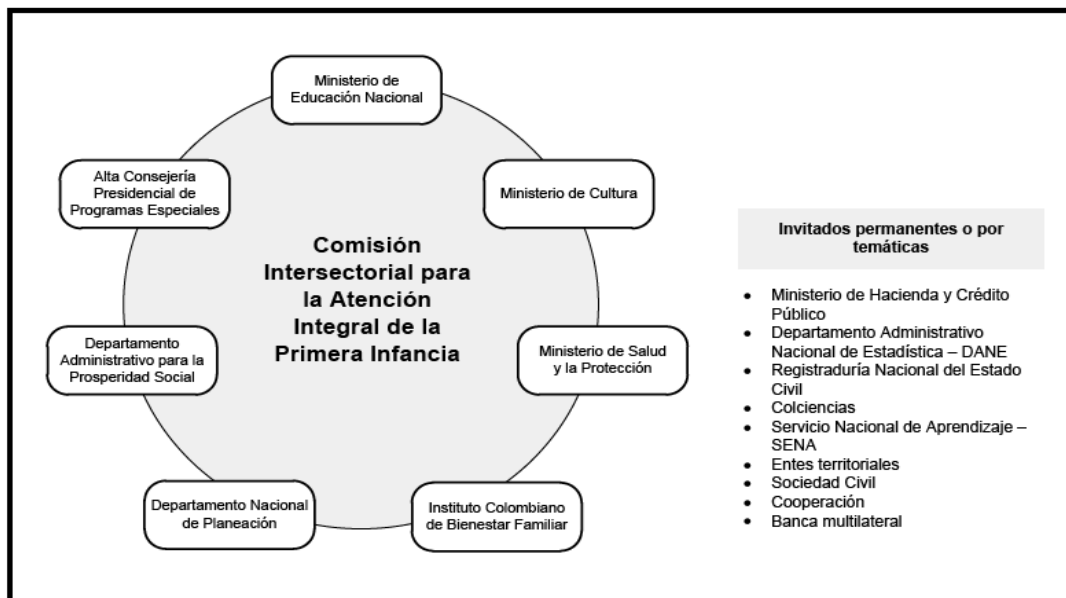
² POLÍTICA PÚBLICA NACIONAL DE PRIMERA INFANCIA. "COLOMBIA POR LA PRIMERA INFANCIA". Ministerio de la Protección Social. Ministerio de Educación Nacional. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar. DNP-DDS-SS. Bogotá, DC., 03 de diciembre de 2007.

- Garantizar la pertinencia y calidad en la Atención Integral a la Primera Infancia, articulando acciones desde antes de la concepción, hasta la transición hacia la educación formal.
- Sensibilizar y movilizar a toda la sociedad colombiana con el propósito de transformar las concepciones y formas de relación con los niños y niñas más pequeños.
- Hacer visible y fortalecer a la Familia como actor fundamental en el Desarrollo Infantil Temprano.

2.1.2.2 Las realizaciones

- Cuenta con un padre, una madre o cuidadores principales que le acogen y ponen en práctica pautas de crianza que favorecen su desarrollo integral.
- Vive y disfruta del nivel más alto posible de salud.
- Se encuentra en estado nutricional adecuado.
- Crece en ambientes que favorecen su desarrollo.
- Construye su identidad.
- Expresa sus sentimientos, ideas y opiniones en sus escenarios cotidianos y éstas son tenidas en cuenta.
- Crece en un contexto que promueve sus derechos y actúa ante la exposición a situaciones de riesgo o vulneración.

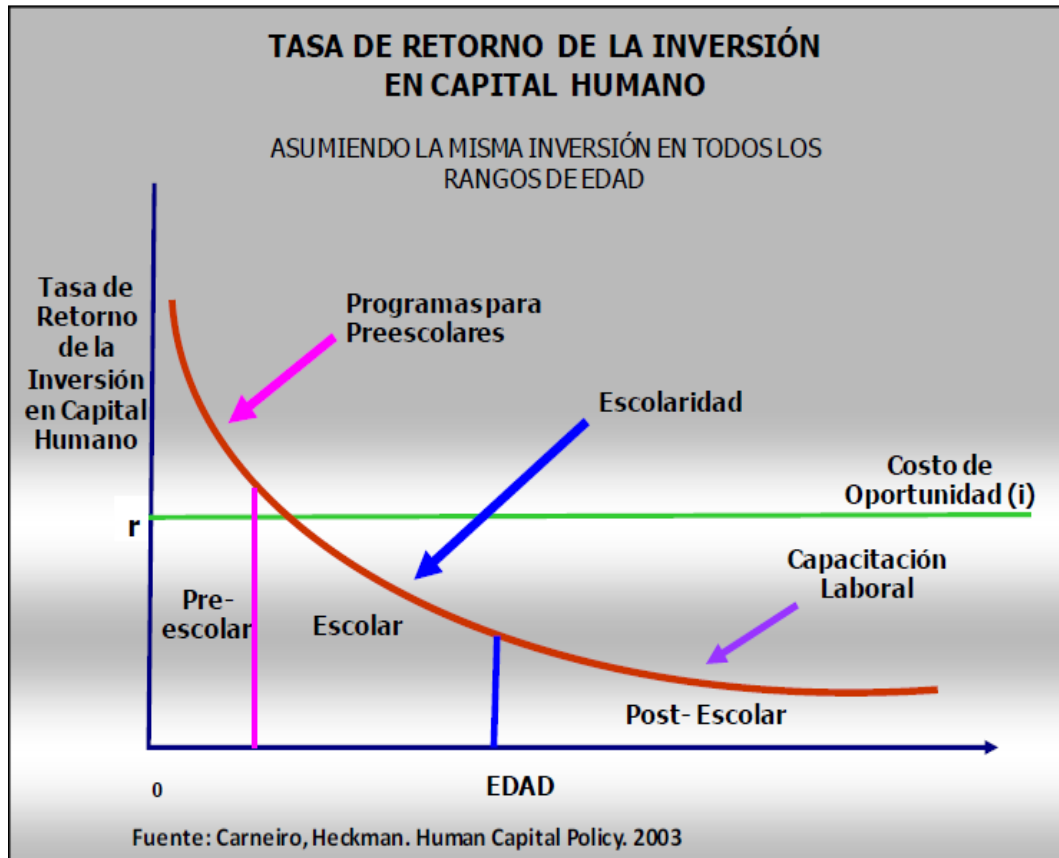
Figura 1. Coordinación intersectorial



Fuente. Decreto 4875 de 2012

2.1.2.3 Importancia invertir en la Primera Infancia

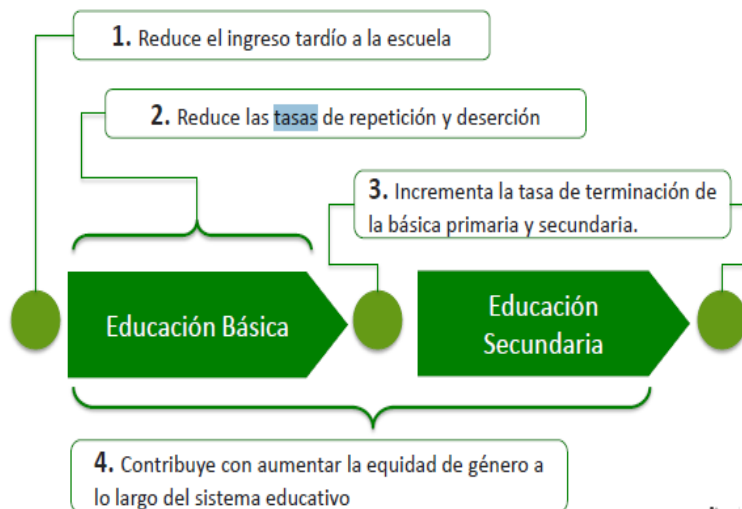
Figura 2. Argumentos económicos



- La atención integral a la primera infancia contribuye al desarrollo social y económico de las naciones y compensa futuras inversiones.
- Por cada dólar invertido... el retorno es de \$17.07 dólares. (Schweinhart et al, 2005)*
- Inversiones focalizadas en la primera infancia tienen tasas de retorno entre el 7 y 16% (Banco Mundial, 2007).
- Un año de preescolar aumenta los ingresos en la edad adulta entre un 7 y un 12% (Banco Mundial, 2002).

2.1.2.4 Mejor rendimiento educativo y equidad de género. La atención integral a la primera infancia aumenta las capacidades cognitivas, sociales, comunicativas y físicas **para la vida.**

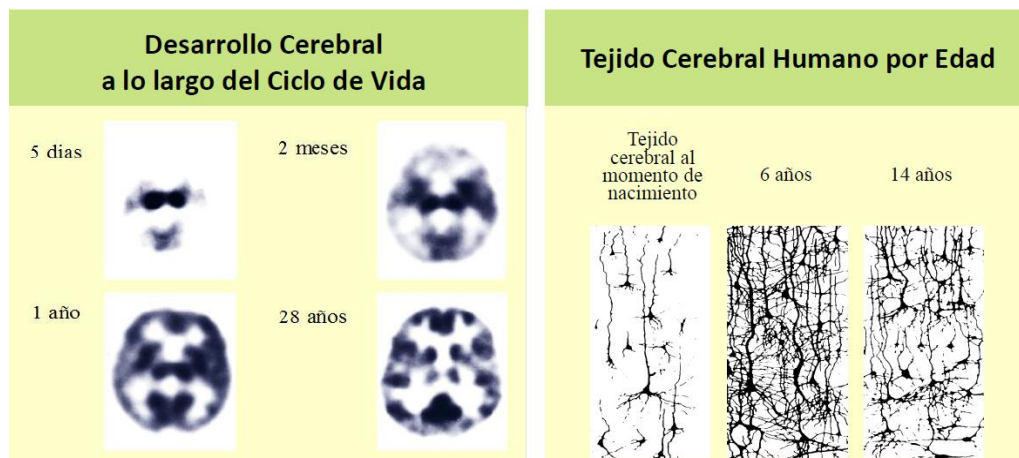
Figura 3. Rendimiento educativo y equidad de género



Fuente. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar pdf, Prosperidad para todos, Bienestar Familiar, De 0 a Siempre Atención Integral a la Primera Infancia, Presidencia de la Republica de Colombia

2.1.2.5 Argumentos Científicos. El mayor desarrollo del cerebro – cognitivo y no cognitivo – ocurre durante el primer año de vida. Los estímulos externos son cruciales para el desarrollo de la red neural³

Figura 4. Argumentos científicos



Fuente. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar pdf, Prosperidad para todos, Bienestar Familiar, De 0 a Siempre Atención Integral a la Primera Infancia, Presidencia de la Republica de Colombia

³ Shonkoff y Phillips, 2000.

Figura 5. Mayor equidad social



Fuente. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar pdf, Prosperidad para todos, Bienestar Familiar, De 0 a Siempre Atención Integral a la Primera Infancia, Presidencia de la Republica de Colombia

Figura 6. ¿Cómo garantizamos la atención de los niños y niñas?



Fuente. Art 136 parágrafo 1 Ley 1450 de 2011

Cuadro 1. ¿Cuáles son los escenarios de desarrollo de los niños y niñas?

El hogar	Prestador de servicios de salud	Espacios comunitarios y públicos	Modalidades para el acceso a una educación inicial en el marco de una atención integral
La familia, como escenario prioritario de desarrollo de los niños y las niñas	Se incluyen hospitales, clínicas, consultorios y todos aquellos espacios en donde se ofrece un servicio de salud	Entre ellos, parques, bibliotecas, ludotecas y todo espacio en donde se expresa la cultura	Espacios en donde se adelantan acciones intencionadas y estructuradas en nutrición, cuidado y educación inicial en modalidad: (A) Institucional y; (B) flexible/familiar

Fuente. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar pdf, Prosperidad para todos, Bienestar Familiar, De 0 a Siempre Atención Integral a la Primera Infancia, Presidencia de la Republica de Colombia

Cuadro 2. Niños y niñas menores de 5 años

	Total 0 - 4 años	Part en AIPI	%
Total	4.280.363	1.495.570	35%
Vulnerable	2.244.264	1.524.555	68%
%	52%	102%	

Fuente. Instituto Colombiano de Bienestar Familiar pdf, Prosperidad para todos, Bienestar Familiar, De 0 a Siempre Atención Integral a la Primera Infancia, Presidencia de la Republica de Colombia

2.1.3 Modalidades y estrategias de atención

2.1.3.1 Modalidad Institucional

- Atención a niños menores de 5 años prioritariamente de zonas urbanas en espacios especializados, durante todos los días de la semana en jornada completa.

- Niños y niñas que cuyas familias no pueden asumir su cuidado y educación por diversas razones que incluyen inserción al mercado laboral.
- Se prioriza el acceso a niños de 3 y 4 años para que inicien sus procesos de socialización.

Modalidad Flexible

- Atención a niños menores de 5 años prioritariamente de zonas rurales y urbanas marginales, sin excluir su necesidad en zonas de concentración urbana.
- Encuentros educativos una vez a la semana niño-familia.
- Se prioriza el acceso a niños menores de 2 años.

Canasta local y proyectos especiales

- Fortalecimiento de capacidad territorial
- Atención a niños y niñas pertenecientes a grupos étnicos
- Otras formas de atención

2.1.3.2 Focalización. La focalización de estos niños y niñas se realizará a partir de los siguientes criterios relacionados con las condiciones de pobreza y vulnerabilidad social de las familias:

- Niños y niñas que no acceden a ningún servicio de atención integral y no cuentan con red de apoyo para su cuidado y educación.
- Focalizados en Red Unidos
- Población considerada en la Ley de Víctimas y/o perteneciente a minorías étnicas.
- Los nuevos puntos de corte definidos a partir de la Encuesta de Sisbén III. ⁴

2.1.4 Discapacidad Motora por Daño Cerebral. La discapacidad motriz constituye una alteración de la capacidad del movimiento que afecta, en distinto nivel, las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración, y que limita a la persona en su desarrollo personal y social. Ocurre cuando hay alteración en músculos, huesos o articulaciones, o bien, cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz y que le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión. La discapacidad motriz se clasifica en los siguientes trastornos:

- ❖ Trastornos físicos periféricos. Afectan huesos, articulaciones, extremidades y músculos. Se presentan desde el nacimiento (por ejemplo, algunas malformaciones de los huesos), o bien, son consecuencias de enfermedades en la infancia (como la tuberculosis ósea articular). Algunos accidentes o lesiones en la espalda dañan la médula espinal e interrumpen la comunicación de las extremidades (brazos y piernas) hacia el cerebro y viceversa.
- ❖ Trastornos neurológicos. Significan el daño originado en el área del cerebro (corteza motora cerebral) encargada de procesar y enviar la información de movimiento al resto del cuerpo. Origina dificultades en el movimiento, y en el uso,

⁴ Disponible en: <http://www.deceroasiempre.gov.co/Paginas/deCeroaSiempre.aspx>

sensaciones y control de ciertas partes del cuerpo. Los más comunes son la parálisis cerebral, los traumatismos craneoencefálicos y los tumores localizados en el cerebro.⁵

2.1.5 EPS. Las E.P.S. son definidas en la ley 100 de 1993 de la siguiente forma: “Artículo 177. DEFINICIÓN. Las Entidades Promotoras de Salud son las entidades responsables de la afiliación, y el registro de los afiliados y del recaudo de sus cotizaciones, por delegación del Fondo de Solidaridad y Garantía. Su función básica será organizar y garantizar, directa o indirectamente, la prestación del Plan de Salud Obligatorio a los afiliados y girar, dentro de los términos previstos en la presente Ley, la diferencia entre los ingresos por cotizaciones de sus afiliados y el valor de las correspondientes Unidades de Pago por Capitación al Fondo de Solidaridad y Garantía, de que trata el título III de la presente Ley.

Es decir, las E.P.S. son las responsables de afiliar a los usuarios y de prestarles los servicios propios del Plan Obligatorio de Salud (POS). Para el cumplimiento de esta misión, las E.P.S. pueden contratar con las I.P.S., para que éstas atienden a los usuarios, y cuando se trata de servicios integrales de salud que involucran servicios calificados y no calificados, que comprenden hospitalización, radiología, medicamentos, exámenes y análisis de laboratorios clínicos, las I.P.S. estarán sometidos a la tarifa del 2% de retención en la fuente.

Sobre la forma como las E.P.S. garantizan la prestación del Plan Obligatorio de Salud, la ley 100 de 1993 prevé: “Artículo 179. CAMPO DE ACCIÓN DE LAS ENTIDADES PROMOTORAS DE SALUD. Para garantizar el Plan de Salud Obligatorio a sus afiliados, las Entidades Promotoras de Salud prestarán directamente o contratarán los servicios de salud con las Instituciones Prestadoras y los profesionales. Para racionalizar la demanda por servicios, las Entidades Promotoras de Salud podrán adoptar modalidades de contratación y pago tales como capitación, protocolos o presupuestos globales fijos, de tal manera que incentiven las actividades de promoción y prevención y el control de costos. Cada Entidad Promotora deberá ofrecer a sus afiliados varias alternativas de Instituciones Prestadoras de Salud, salvo cuando la restricción de oferta lo impida, de conformidad con el reglamento que para el efecto expida el Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud”.⁶

2.1.6 IPS. La ley 100 de 1993 prevé las funciones de las I.P.S. de la siguiente manera: “Artículo 185. INSTITUCIONES PRESTADORAS DE SERVICIOS DE SALUD. Son funciones de las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud

⁵ Disponible en: <http://www.conafe.gob.mx/educacioncomunitaria/programainclusioneducativa/discapacidad-motriz.pdf>

⁶ Ley 100 de 1993 “Artículo 177 y 179 Disponible en: http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/cc_sc_nf/2008/c-064_2008.html

prestar los servicios en su nivel de atención correspondiente a los afiliados y beneficiarios dentro de los parámetros y principios señalados en la presente Ley.

Las Instituciones Prestadoras de Servicios deben tener como principios básicos la calidad y la eficiencia, y tendrán autonomía administrativa, técnica y financiera. Además propenderán por la libre concurrencia en sus acciones, proveyendo información oportuna, suficiente y veraz a los usuarios, y evitando el abuso de posición dominante en el sistema. Están prohibidos todos los acuerdos o convenios entre Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, entre asociaciones o sociedades científicas, y de profesionales o auxiliares del sector salud, o al interior de cualquiera de los anteriores, que tengan por objeto o efecto impedir, restringir o falsear el juego de la libre competencia dentro del mercado de servicios de salud, o impedir, restringir o interrumpir la prestación de los servicios de salud.

Para que una entidad pueda constituirse como Institución Prestadora de Servicios de salud deberá cumplir con los requisitos contemplados en las normas expedidas por el Ministerio de Salud.

PARÁGRAFO. Toda Institución Prestadora de Servicios de Salud contará con un sistema contable que permita registrar los costos de los servicios ofrecidos. Es condición para la aplicación del régimen único de tarifas de que trata el Artículo 241 de la presente Ley, adoptar dicho sistema contable. Esta disposición deberá acatarse a más tardar al finalizar el primer año de vigencia de la presente Ley. A partir de esta fecha será de obligatorio cumplimiento para contratar servicios con las Entidades Promotoras de Salud o con las entidades territoriales, según el caso, acreditar la existencia de dicho sistema”.

Las I.P.S. prestan servicios a los afiliados y beneficiarios de las Entidades Prestadoras de Salud (E.P.S.), por esta actividad son remuneradas y sobre esta remuneración se cobra la retención del 2% prevista en la norma demandada.

El numeral 5 del artículo 4 del Decreto 1259 de 1994, establece: “las instituciones Prestadoras de servicios de salud que integran los subsectores oficial y privado del sector Salud, así como de otros sectores cualquiera sea su naturaleza y denominación son sujetos De inspección, vigilancia y control de la Superintendencia Nacional de Salud.

De acuerdo con el literal d. del artículo 2 del Decreto 1485 de 1994, es responsabilidad de las entidades promotoras de salud, previamente autorizadas

para ello por la Superintendencia Nacional de Salud: “organizar y garantizar la prestación de los servicios de salud previstos en el Plan Obligatorio de Salud, con el fin de obtener el mejor estado de salud de sus afiliados con cargo a las unidades de pago por capitación correspondientes. Con este propósito gestionaran y coordinaran la oferta de servicios de salud directamente o a través de la contrataciones con las instituciones prestadoras y con profesionales de la salud...”.

El artículo segundo del Decreto 2309 de 2002, define como prestadores de servicios de salud “a las instituciones prestadoras de servicios de salud, los profesionales independientes de salud y los servicios de transporte especial de pacientes”.

2.1.7 Fundación. Una fundación es una organización sin fin de lucro, por voluntad de sus creadores, tiene afectado de modo duradero su patrimonio a la realización de fines de interés general y cuyos beneficiarios son colectividades genéricas de personas.

Entre los fines de interés general que puede una fundación perseguir se encuentran, entre otros, los de defensa de los derechos humanos, de las víctimas del terrorismo y actos violentos, asistencia social e inclusión social, cívicos, educativos, culturales, científicos, deportivos, sanitarios, laborales, de fortalecimiento institucional, de cooperación para el desarrollo, de promoción del voluntariado, de promoción de la acción social, de defensa del medio ambiente, de fomento de la economía social, de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión social, de promoción y atención a las personas en riesgo de exclusión por razones físicas, sociales o culturales, de promoción de los valores constitucionales y defensa de los principios democráticos, de fomento de la tolerancia, de desarrollo de la sociedad de la información, o de investigación científica y desarrollo tecnológico. Asociación española de fundaciones (Asociación declarada de utilidad pública BOE de 27 de Noviembre del 2003.⁷

2.1.7.1 Educación formal. Se entiende por educación formal aquella que se imparte en establecimientos educativos aprobados, en una secuencia regular de ciclos lectivos, con sujeción a pautas curriculares progresivas, y conducente a grados y títulos.

⁷Disponible en: <http://www.fundaciones.org/es/que-es-fundacion>

2.1.7.1.1 Niveles de la Educación Formal. La educación formal a que se refiere la presente ley, se organizará en tres (3) niveles:

- a. El preescolar que comprenderá mínimo un grado obligatorio;
- b. La educación básica con una duración de nueve (9) grados que se desarrollará en dos ciclos: La educación básica primaria de cinco (5) grados y la educación básica secundaria de cuatro (4) grados, y
- c. La educación media con una duración de dos (2) grados.

La educación formal en sus distintos niveles, tiene por objeto desarrollar en el educando conocimientos, habilidades, aptitudes y valores mediante los cuales las personas puedan fundamentar su desarrollo en forma permanente. Artículo 10 y 11 de la ley general de educación (ley 115 de 1994).

2.1.7.2 Educación No Formal: La educación no formal es la que se ofrece con el objeto de complementar, actualizar, suplir conocimientos y formar, en aspectos académicos o laborales sin sujeción al sistema de niveles y grados establecidos en el artículo 11 de esta ley.

2.1.7.2.1 Finalidad: La educación no formal se rige por los principios y fines generales de la educación establecidos en la presente ley. Promueve el perfeccionamiento de la persona humana, el conocimiento y la reafirmación de los valores nacionales, la capacitación para el desempeño artesanal, artístico, recreacional, ocupacional y técnico, la protección y aprovechamiento de los recursos naturales y la participación ciudadana y comunitaria.⁸

2.1.7.3 Educación Informal: Se considera educación informal todo conocimiento libre y espontáneamente adquirido, proveniente de personas, entidades, medios masivos de comunicación, medios impresos, tradiciones, costumbres, comportamientos sociales y otros no estructurados.

2.1.7.3.1 Rehabilitación: Proceso mediante el cual se restablece y recuperan las capacidades funcionales físicas y psíquicas existentes antes de la aparición de un accidente, una enfermedad o un trauma. La rehabilitación se encamina a la restitución de la calidad de vida premórbida del individuo. La rehabilitación comprende una visión biopsicosocial del individuo, donde importan tanto los aspectos biológicos como los psicológicos y sociales.

⁸LEY 115 DE 1994. Ley General de Educación. Artículo 36 y 37

2.1.7.3.2 Terapia: Conjunto de tratamientos dirigidos a aliviar o curar una enfermedad, un síntoma o la sintomatología asociada. En psicología y psiquiatría se distinguen las terapias biológicas y las psicológicas, entre las que se encuentran la cognitivo- conductuales, las psicoterapias de grupo, las de rehabilitación psicosocial, las derivadas del psicoanálisis, etc. pág. 266⁹

2.1.8 Plasticidad Cerebral. El término plasticidad cerebral expresa la capacidad adaptativa del sistema nervioso para minimizar los efectos de las lesiones a través de modificar su propia organización estructural y funcional.

Se han observado cambios en la estructura sináptica sugestivos de que la memoria a largo plazo subyace en la región septal del hipocampo dorsal, lo cual apoya la apreciación de que la región anterior es importante para la memoria espacial. La memoria y el aprendizaje resultan de la representación del estímulo mediante procesos plasticidad cerebral que modifican las vías neuronales que se comunican con otras. Los eventos de plasticidad pueden incluir cambios en la estructura, distribución y número de sinapsis, y se ha sugerido que en estos cambios morfo- lógicos subyace la formación de la memoria. Las estructuras hipocámpicas son particularmente plásticas, donde los cambios morfológicos tales como sinaptogénesis y neurogénesis ocurren en el cerebro del adulto. Los fenómenos de plasticidad han sido estudiados mayormente en lesiones neurológicas. El motivo de esta comunicación es analizar los mecanismos subyacentes de los fenómenos de plasticidad ante una lesión del sistema nervioso.

Los efectos de los cambios en el medio externo sobre la estructura y función del sistema nervioso en desarrollo tienden a ser prominente en el sistema sensorial. Tales efectos han sido delineados claramente en los trabajos de Wiesel y Hubel sobre el desarrollo del sistema visual.

Para entender esto es importante conocer conceptos elementales sobre la sinapsis en el contexto de la plasticidad cerebral.

Una sinapsis puede ser considerada una entidad morfológica y fisiológica, aunque también es un concepto en evolución. Si bien en menor medida que la sinapsis, la plasticidad cerebral está bien fundamentada en la literatura científica específica. Los conceptos que se han desarrollado frecuentemente se toman como hechos,

⁹SAZ MARÍN, Ana Isabel. Diccionario de psicología. Libro Hobby Club 2006, S.A. 266 p.

los cuales están influidos significativamente por el contexto social, el nivel de tecnología y las tendencias científicas prevaletentes en el momento.

2.1.8.1 Tipos de plasticidad cerebral y mecanismos de producción. Se admite la posibilidad de que existen varios tipos de plasticidad neuronal, en los que se consideran fundamentalmente factores tales como edad de los pacientes, naturaleza de la enfermedad y sistemas afectados.

Por edades

- a) Plasticidad del cerebro en desarrollo.
- b) Plasticidad del cerebro en periodo de aprendizaje.
- c) Plasticidad del cerebro adulto.

Por patologías

- a) Plasticidad del cerebro malformado.
- b) Plasticidad del cerebro con enfermedad adquirida.
- c) Plasticidad neuronal en las enfermedades metabólicas.

Por sistemas afectados

- a) Plasticidad en las lesiones motrices.
- b) Plasticidad en las lesiones que afectan cualquiera de los sistemas sensitivos.
- c) Plasticidad en la afectación del lenguaje.
- d) Plasticidad en las lesiones que alteran la inteligencia.¹⁰

2.1.9 Parálisis Cerebral –Insuficiencia Motora de Origen Cerebral (IMOC).

De acuerdo con Rafael Bautista en su tercera edición 2002 del libro NECESIDADES EDUCATIVAS ESPECIALES indica que el termino de parálisis cerebral se emplea de forma habitual para definir un grupo de afecciones caracterizadas por la disfunción motora, debida principalmente a un daño encefálico no progresivo, que se ha podido producir antes, durante o poco después del parto. Es un trastorno complejo que comprende o alberga varios síntomas, a saber: la alteración de la función neuromuscular con déficit sensorial (audición, visión, habla, etc.) o sin ellos, dificultades de aprendizaje con déficit intelectual o sin él, y problemas emocionales.

Las causas que motivan la aparición de parálisis cerebral son tan complejas y variadas como los tipos clínicos, descartándose una base genética y por tanto la transmisión de padres e hijos. Se trata casi siempre de factores exógenos (exteriores) al cerebro del niño, aunque en muchos casos su etiología se ignora.

¹⁰Disponible en: <http://www.cognifit.com/es/plasticidad-cerebral/>

Entre las medidas médicas preventivas, podemos destacar:

- Prevención Primaria que situándose en el periodo prenatal, trate de evitar los factores predisponentes. Actuando sobre:
 - La prematuridad.
 - La incompatibilidad sanguínea.
 - Las infecciones maternas.
 - La hipertensión arterial.
 - Las anomalías placentarias.
 - Otros.

Prevención secundaria que contrarreste la expresión de los factores predisponentes, si ellos no han podido ser evitados. Se desarrolla en el periodo posnatal encaminada hacia el diagnóstico y la instauración de medidas terapéuticas de forma precoz. Se debería actuar sobre:

-Las infecciones.

La hipoxia ó anoxia.

La acidosis metabólica.

2.1.9.1 Cuadro clínico de la parálisis cerebral. Consiste en un conjunto estático de signos y síntomas. Al localizarse la lesión sobre un sistema nervioso en el desarrollo, es evidente que va a existir una complejidad práctica en el cuadro clínico de la parálisis cerebral. Ello dificulta tanto el diagnóstico, como la relación existente entre tipo clínico y lesión precisa del sistema nervioso central, hecho que es habitual al tratarse de lesiones nerviosas cerebrales.

Las clasificaciones varían en las distintas clínicas, pero clásicamente se describen tres tipos de síndromes:

-Espásticos: Indica la existencia de lesión en el sistema piramidal. Este sistema se encarga de la realización de los movimientos voluntarios, y su alteración se manifiesta por la pérdida de éstos y por un aumento del tono muscular. Es topográficamente fija, puede cambiar, como consecuencia de la actividad tónica refleja. Éste se manifiesta en ocasiones, por el esfuerzo excesivo que se debe realizar para poder ejecutar algún movimiento. Esta dificultad en la movilidad y el miedo que conlleva una ocasional caída al suelo, es una de las causas que refuerzan una personalidad retraída (pasiva) y sin motivación para explorar su mundo. En cierta manera; todo ello, lleva a que el niño adquiera posturas anormales que pueden evolucionar en el tiempo hasta convertirse en deformidades fijas o contracturas.

-Atetoide: Caracterizado por la presencia de movimientos irregulares continuados, lentos y espontáneos. Se localizan tan sólo en las extremidades o bien extenderse a todo el cuerpo. Los movimientos van a hacer de tipo espasmódico e incontrolado.

Dicho movimiento puede ser atenuado por el reposo, somnolencia, fiebre y determinadas posturas. Puede verse aumentado por la excitación, la inseguridad, la posición dorsal y aun mas por la posición en pie. En cuanto al tono muscular es variado desde el aumento (hipertonía) a la disminución (hipotonía).

-Atáxico: Trastorno en la coordinación. Se observa una importante inestabilidad en el equilibrio, con mal control de la cabeza, del tronco y de la raíz de los miembros. Tienen dificultad en mantener la posición estática

En la actualidad existe un consenso en considerar la parálisis cerebral (PC) como un grupo de trastornos del desarrollo del movimiento y la postura, causantes de limitación de la actividad, que son atribuidos a una agresión no progresiva sobre un cerebro en desarrollo, en la época fetal o primeros años.

El trastorno motor de la PC con frecuencia se acompaña de trastornos sensoriales, cognitivos, de la comunicación, perceptivos y/o de conducta, y/o por epilepsia. La prevalencia global de PC se sitúa aproximadamente entre un 2 y 3 por cada 1000 nacidos vivos.

2.1.9.2 Parálisis cerebral espástica. Es la forma más frecuente. Los niños con PC espástica forman un grupo heterogéneo:

- Tetraplejía espástica. Es la forma más grave. Los pacientes presentan afectación de las cuatro extremidades. En la mayoría de estos niños el aspecto de grave daño cerebral es evidente desde los primeros meses de vida. En esta forma se encuentra una alta incidencia de malformaciones cerebrales, lesiones resultantes de infecciones intrauterinas o lesiones clásticas como la encefalomalacia multiquística.
- Diplejía espástica. Es la forma más frecuente. Los pacientes presentan afectación de predominio en las extremidades inferiores. Se relaciona especialmente con la prematuridad. La causa más frecuente es la leucomalacia periventricular.
- Hemiplejía espástica. Existe paresia de un hemicuerpo, casi siempre con mayor compromiso de la extremidad superior. La etiología se supone prenatal en la mayoría de los casos. Las causas más frecuentes son lesiones cortico-subcorticales de un territorio vascular, displasias corticales o leucomalacia periventricular unilateral.
- Parálisis cerebral discinética. Es la forma de PC que más se relaciona con factores perinatales, hasta un 60-70% de los casos. Se caracteriza por una fluctuación y cambio brusco del tono muscular, presencia de movimientos involuntarios y persistencia de los reflejos arcaicos. En función de la sintomatología predominante, se diferencian distintas formas clínicas: a) forma

coreoatetósica, (corea, atetosis, temblor); b) forma distónica, y c) forma mixta, asociada con espasticidad.

Las lesiones afectan de manera selectiva a los ganglios de la base.

- Parálisis cerebral atáxica. Desde el punto de vista clínico, inicialmente el síntoma predominante es la hipotonía; el síndrome cerebeloso completo con hipotonía, ataxia, disimetría, incoordinación puede evidenciarse a partir del año de edad. Se distinguen tres formas clínicas: diplejía atáxica, ataxia simple y el síndrome de desequilibrio. A menudo aparece en combinación con espasticidad y atetosis. Los hallazgos anatómicos son variables: hipoplasia o disgenesia del vermis o de hemisferios cerebelosos, lesiones clásticas, imágenes sugestivas de atrofia, hipoplasia pontocerebelosa.
- Parálisis cerebral hipotónica. Es poco frecuente. Se caracteriza por una hipotonía muscular con hiperreflexiaosteotendinosa, que persiste más allá de los 2-3 años y que no se debe a una patología neuromuscular.
- Parálisis cerebral mixta. Es relativamente frecuente que el trastorno motor no sea "puro". Asociaciones de ataxia y distonía o distonía con espasticidad son las formas más comunes.

2.1.9.2.1 Diagnóstico de la Parálisis Cerebral. El diagnóstico de la PC es fundamentalmente clínico. Los exámenes complementarios para el diagnóstico de la parálisis cerebral son:

- **Neuroimagen:** se recomienda realizar una en todos los niños con PC. Si es lactante se puede realizar inicialmente una ecografía transfontanelar, pero en la actualidad la prueba más específica es la RM. Si existe la sospecha de infección congénita, puede plantearse la realización de TAC craneal para visualizar mejor las calcificaciones.

En ocasiones los hallazgos de la Neuroimagen servirán para confirmar la existencia, localización y extensión de la lesión, e incluso de la etiología, aunque no siempre existe relación entre el grado de lesión visible en neuroimagen y el pronóstico funcional. EEG: no es necesario para el diagnóstico, pero dado que un porcentaje elevado de niños con PC desarrollan epilepsia, se recomienda para la detección de los pacientes con más riesgo y para el seguimiento de los que hayan presentado crisis comiciales.

Es fundamental la práctica de exploraciones orientadas a descartar trastornos sensoriales asociados: Revisión oftalmológica en todos los casos. En los niños con antecedente de prematuridad está indicado realizar potenciales evocados visuales y, si es posible, electroretinograma.

Estudio de la audición en todos los casos, especialmente indicado si existe antecedente de prematuridad, hiperbilirrubinemia, infección congénita o tratamiento con aminoglucósidos en el periodo neonatal.

- **Radiografías:** al menos una radiografía de cadera antes de iniciar la carga en bipedestación (se puede obviar o retrasar si el trastorno motor es leve). Otras exploraciones radiológicas en función de las deformidades ortopédicas. En los casos graves se ha de valorar realizar un control radiográfico de caderas anual, por el riesgo elevado de luxación.
- **Trastornos Asociados.** Los niños con PC presentan con frecuencia, además de los trastornos motores, otros trastornos asociados y complicaciones. La frecuencia de esta patología asociada es variable según el tipo y la gravedad.
- **Trastornos sensoriales:** aproximadamente el 50% de los niños con PC tiene problemas visuales y un 20% déficit auditivo. Las alteraciones visuoespaciales son frecuentes en niños con diplejíaespástica por leucomalaciaperiventricular.
- **El rendimiento cognitivo:** Oscila desde la normalidad, en un 50-70% de los casos a un retraso mental severo, frecuente en los niños con tetraplejía. El menor grado de retraso lo presentan los niños con diplejía y los hemipléjicos. Problemas de comunicación y de lenguaje, son más frecuentes la PC discinética.
- **Epilepsia:** Aproximadamente la mitad de los niños con PC tienen epilepsia, muy frecuente en pacientes con tetraplejía (70%) y riesgo inferior al 20% en dipléjicos. Complicaciones: las más frecuentes son las ortopédicas (contracturas músculo-esqueléticas, luxación de cadera, escoliosis, osteoporosis).

Problemas digestivos (dificultades para la alimentación, malnutrición, reflujo gastroesofágico, estreñimiento). Problemas respiratorios (aspiraciones, neumonías), alteraciones buco-dentales, alteraciones cutáneas, vasculares y diferentes problemas que pueden provocar dolor y disconfort.

2.1.9.2.2 Tratamiento de la Parálisis Cerebral. Es necesario un equipo multidisciplinario (neuropediatra, fisioterapeuta, ortopeda, psicólogo, logopeda,

pediatra de atención primaria y la colaboración de otros especialistas), para la valoración y atención integral del niño con PC. Una atención especializada, temprana e intensiva durante los primeros años y un tratamiento de mantenimiento posterior. El tratamiento debe de ser individualizado, en función de la situación en que se encuentra el niño (edad, afectación motriz, capacidades cognitivas, patología asociada), teniendo en cuenta el entorno familiar, social, escolar.

2.1.9.2.3 Tratamiento del trastorno motor. Está fundamentado en cuatro pilares básicos: fisioterapia, ortesis, fármacos y tratamiento quirúrgico (cirugía ortopédica, tratamiento neuroquirúrgico).

- **Fisioterapia:** Son varios los métodos empleados y prácticamente todos han demostrado su utilidad. Independientemente del método utilizado es fundamental la colaboración con el cirujano ortopédico y con el ortopedista.
- **Farmacoterapia:** PC espástica: fármacos por vía oral: el Baclofeno y el Diazepam son los más utilizados pero de utilidad reducida por sus efectos secundarios.
- **Fármacos por inyección local:** Toxina botulínica (TB). La utilización de la TB, como de otros fármacos, ha de formar parte de un plan de tratamiento global.
- **El Baclofenointratecal (BIT),** es otra opción para el tratamiento de la espasticidad. Se puede utilizar, si es necesario, la combinación de más de una opción.
- **PC discinética:** Son de poca utilidad. Se ha de considerar un ensayo con L-dopa, cuando la etiología no está clara o en los casos atípicos.
- **Otros fármacos** pueden ser de ayuda, tal como las benzodiazepinas a dosis bajas, o el trihexifenidilo. El tratamiento con BIT puede reducir las distonías en niños con afectación grave.

2.1.9.2.4 Tratamiento quirúrgico

- **Cirugía ortopédica:** las técnicas quirúrgicas incluyen tenotomía, neurectomía, trasplante de tendones, alargamiento de unidades miotendinosas retraídas, osteotomías, artrodesis, reducción de luxaciones, fusiones vertebrales.
- **Neurocirugía:** Los procedimientos neuroquirúrgicos en el tratamiento de la PC incluyen dos técnicas principalmente: la bomba de baclofenointratecal y la rizotomía dorsal selectiva. En un futuro la estimulación cerebral profunda para algunos casos de PC discinética.
- **Evolución y Continuidad del Tratamiento.** El inicio de la escolaridad marcará una etapa en la cual los aspectos psicopedagógicos deberán recibir una atención que puede exigir un cambio o reestructuración en las prioridades terapéuticas. Se han de tener en cuenta el riesgo de problemas emocionales, más frecuentes a partir de la edad escolar. Al mismo tiempo los cambios físicos, el crecimiento rápido en la adolescencia, acarrearán el riesgo de empeoramiento de las complicaciones ortopédicas, por lo que se recomienda un tratamiento de

fisioterapia “de mantenimiento”, dirigido a evitar trastornos posturales, escoliosis, aumento de las retracciones tendinosas.

Pilar Póo Argüelles. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona. Asociación Española de Pediatría. Prohibida la reproducción de los contenidos sin la autorización correspondiente.¹¹

2.1.10 Espina Bífida. La espina bífida es un defecto congénito que afecta a la espalda y, en algunos casos, a la médula espinal. Se encuentra entre los defectos congénitos más comunes en los Estados Unidos y afecta a aproximadamente 1,500 bebés cada año.

La espina bífida es un defecto del tubo neural (NTD). Normalmente, el tubo neural del bebé se cierra a los 28 días de gestación aproximadamente. Luego, se repliega hacia el interior del cerebro del bebé y su columna vertebral. Cuando el tubo neural no se cierra completamente, el bebé puede tener espina bífida u otros NTD (vínculo a la hoja informativa sobre defectos del tubo neural). Los bebés con espina bífida suelen tener una abertura en la columna y daños en la médula espinal.

Existen tres tipos de espina bífida:

1. Oculta. Esta es la forma más leve. La mayoría de las personas no tiene síntomas y no requieren tratamiento. Si su hijo tiene este tipo de espina bífida, es posible que tenga un pequeño defecto o abertura en una o más vértebras (los huesos pequeños de la columna vertebral). Es posible que tenga un hoyuelo, vellosidad localizada, una mancha oscura o una protuberancia sobre la zona afectada. Por lo general, la médula espinal es normal.

2. Meningocele. Esta es la forma menos frecuente. Un quiste (saco lleno de líquido) se asoma por la parte abierta de la columna vertebral. La médula espinal no está en el saco y, por lo general, es normal. Si el bebé tiene meningocele, es posible que necesite cirugía para arreglar su espalda pero es probable que luego pueda llevar una vida saludable.

3. Mielomeningocele. Esta es la más grave de las formas. Si el bebé tiene mielomeningocele, puede tener un quiste que atraviesa la parte abierta de la columna. El quiste contiene parte de la médula espinal y los nervios cercanos, que están dañados. Algunos bebés no tienen un quiste pero tienen una sección de la médula espinal y los nervios cercanos sobre la superficie de la espalda. A pesar de la cirugía, los bebés con mielomeningocele tienen incapacidades permanentes, como problemas para caminar e ir al baño (control de la vejiga y los intestinos). En

¹¹Protocolos actualizados. 2008. Disponible en: www.aeped.es/protocolos/.

general, cuanto más alto se encuentre el quiste en la espalda, más graves serán las incapacidades.

2.1.10.1 Causas de la espina bífida. Aún no se conocen bien las causas de la espina bífida. Es posible que los genes (partes de las células del cuerpo que almacenan instrucciones sobre la forma en que el cuerpo crece y funciona) y otros factores (por ejemplo, no tomar suficiente ácido fólico) interactúen para crear éste y otros defectos del tubo neural. No obstante, el 95 por ciento de los bebés con espina bífida (más de nueve de cada 10) y otros defectos del tubo neural nacen de padres sin antecedentes familiares de estos trastornos.

Cualquier pareja puede tener un bebé con espina bífida. Sin embargo, el riesgo puede ser mayor si:

- Ya han tenido un bebé con espina bífida. Por lo general, una pareja que tiene un hijo con espina bífida tiene una probabilidad de aproximadamente el cuatro por ciento (1 en 25) de tener otro bebé afectado.
- Usted o su pareja tiene espina bífida. Cuando uno de los padres tiene espina bífida, hay una probabilidad del cuatro por ciento (1 en 25) de transmitir el trastorno al bebé.
- Es obesa.
- Tiene diabetes mal controlada (altos niveles de azúcar en la sangre).
- Toma ciertos medicamentos anticonvulsivos.
- Pertenece a ciertos grupos étnicos. La espina bífida y otros NTD son más comunes en las personas de origen hispano y caucásico, y menos frecuentes entre los judíos asquenazí, la mayoría de los grupos étnicos asiáticos y los afroamericanos.

En la mayoría de los casos, la espina bífida es un defecto congénito aislado, aunque también puede tener lugar como parte de un síndrome (un grupo de defectos congénitos). Si su bebé tiene espina bífida como parte de un síndrome, las probabilidades de tener otro bebé con espina bífida varían considerablemente. Si ya tuvo un bebé con espina bífida o si tiene antecedentes familiares de defectos del tubo neural, consulte a un asesor en genética. Los asesores en genética se especializan en genética, defectos congénitos y otros problemas médicos hereditarios. Puede obtener asesoramiento genético en los principales centros médicos. Para encontrar un asesor en genética en su área, consulte a su médico o a la National Society of Genetic Counselors (en inglés).

2.1.10.2 Tratamiento de la espina bífida

- **Espina bífida oculta.** Por lo general, la espina bífida oculta no requiere tratamiento. La mayoría de las personas no saben que están afectadas a menos

que el defecto se diagnostique al tomar una radiografía por cualquier otro motivo. Ocasionalmente, se diagnostica esta forma de espina bífida en los bebés recién nacidos si tienen un hoyuelo u otra marca en la espalda. Es posible que el médico realice algunas pruebas (como imágenes de resonancia magnética o IRM) para detectar defectos en la médula espinal. Algunos defectos de la médula espinal pueden causar problemas a la larga, como problemas en la vejiga y debilidad o insensibilidad en las piernas. El médico podrá recomendar una cirugía para prevenir estos problemas.

- **Meningocele.** Un cirujano repara la abertura en la espalda del bebé, por lo general poco tiempo después del nacimiento. La mayoría de los bebés con meningocele pueden caminar e ir al baño normalmente. A veces, es posible que el bebé requiera cirugía adicional para reparar algunos defectos de la médula espinal relacionados, como médula espinal anclada.

- **Mielomeningocele.** Si el bebé tiene este tipo de espina bífida, es posible que deba someterse a una cirugía para reparar su espalda dentro de los primeros días de vida u, ocasionalmente, incluso antes de nacer (ver a continuación). El cirujano vuelve a colocar en el conducto espinal los nervios expuestos y la médula espinal (el espacio en las vértebras por el que pasa la médula espinal) y luego los cubre con músculo y piel. La cirugía inmediata ayuda a evitar lesiones nerviosas adicionales e infecciones. No obstante, la cirugía no puede revertir la lesión nerviosa que ya ha tenido lugar. Poco tiempo después de la cirugía, un fisioterapeuta puede enseñarle cómo ejercitar las piernas y pies de su bebé para prepararlo para caminar con dispositivos ortopédicos y muletas. Un fisioterapeuta es un especialista en salud que crea programas de ejercicio para ayudar a mejorar la fortaleza y el movimiento. Muchos niños con un defecto en la parte inferior de la columna pueden caminar con o sin estos dispositivos, aunque, por lo general, la mayoría de los niños que tienen un defecto en la parte alta de la columna requieren una silla de ruedas.

2.1.10.3 Problemas médicos que produce la espina bífida. Algunos de los problemas médicos más comunes son:

- **Hidrocefalia.** Aproximadamente el 80 por ciento de los niños con mielomeningocele (cuatro de cada cinco) desarrolla, que es la acumulación de líquido en el cerebro y a su alrededor (3). El exceso de líquido puede hacer que la cabeza se agrande. Si no se trata, la hidrocefalia puede producir lesiones en el cerebro e incapacidades intelectuales. Por lo general, los médicos tratan la hidrocefalia mediante la colocación quirúrgica de un tubo llamado “shunt” que drena el exceso de líquido. El shunt pasa por debajo de la piel y penetra en el pecho o el abdomen, y el líquido circula sin causar daño por el cuerpo del niño. En algunos casos, el niño puede necesitar otra cirugía para reemplazar el shunt si éste se bloquea o deja de funcionar. A veces puede utilizarse un procedimiento quirúrgico más reciente llamado tercera ventriculostomía endoscópica en lugar de usar un shunt. Este procedimiento crea una nueva vía en el cerebro para drenar el

exceso de líquido y los médicos pueden recomendarlo en algunos niños de más de seis meses de vida, incluso en aquellos que tienen problemas con el funcionamiento del shunt.

- **Malformación de Chiari tipo II.** Casi todos los niños con mielomeningocele tienen un cambio anormal en la posición del cerebro que hace que la parte inferior del cerebro esté desplazada dentro de la parte superior del cuello. Esto puede impedir que el líquido salga del cerebro y contribuir al desarrollo de hidrocefalia. Algunos niños afectados desarrollan problemas serios, como dificultades para respirar y tragar y debilidad en los brazos y las manos. En estos casos, los médicos pueden recomendar una cirugía para aliviar la presión sobre el cerebro.

- **Médula espinal anclada.** La mayoría de los niños con mielomeningocele, y un pequeño número de niños con meningocele o espina bífida oculta, tienen la médula espinal anclada, es decir, ésta no se desliza hacia arriba y hacia abajo con el movimiento con el que debería hacerlo, porque es retenida en su lugar por la piel que la rodea. La médula anclada puede tratarse con cirugía. Después de la cirugía, el niño debería poder hacer todo lo que hacía antes de que comenzaran los síntomas. Algunos niños no presentan síntomas pero otros tienen:

- o Debilidad en las piernas
- o Problemas para caminar
- o Escoliosis (curvatura de la columna vertebral)
- o Dolor en la espalda o las piernas
- o Problemas para orinar

- **Problemas en el tracto urinario.** Las personas con mielomeningocele suelen tener problemas para vaciar la vejiga completamente. Esto puede llevar a infecciones en el tracto urinario y lesiones en los riñones. El tracto urinario incluye la vejiga, los riñones y los tubos que producen y transportan la orina. Los médicos pueden enseñar a los padres cómo vaciar la vejiga de su hijo colocando un tubo plástico en la vejiga varias veces al día. Si su hijo tiene espina bífida, debe tratarse periódicamente con un urólogo (un médico especializado en problemas del tracto urinario).

- **Alergia al látex.** Muchos niños con mielomeningocele son alérgicos al látex (caucho natural), posiblemente debido a la exposición reiterada durante las cirugías y las intervenciones médicas. Los síntomas incluyen ojos llorosos, respiración asmática, erupción cutánea e incluso problemas para respirar que pueden poner en peligro su vida. Si su hijo tiene mielomeningocele, no debe utilizar elementos hechos de látex, incluidas algunas tetinas para biberones y chupetes. Hable con su profesional de la salud sobre los elementos o productos seguros o no seguros.

- **Incapacidades de aprendizaje.** Al menos el 80 por ciento de los niños con mielomeningocele (cuatro de cada cinco) posee una inteligencia normal (5), aunque algunos tienen problemas de aprendizaje.

- **Otros trastornos.** Algunas personas con mielomeningocele tienen problemas como obesidad, problemas digestivos, depresión y problemas sexuales (5).

Con el tratamiento, los niños con espina bífida por lo general pueden vivir una cantidad de años normal o casi normal.

2.1.10.4 Prevención de la espina bífida en el bebé. Esto es lo que puede hacer antes y durante el embarazo para reducir el riesgo de tener un bebé con espina bífida y otros NTD:

- Tome una multivitamina con 400 microgramos de ácido fólico todos los días, desde antes del embarazo y durante las primeras semanas. Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention, CDC) señalan que tomar ácido fólico puede prevenir del 50 al 70 por ciento de los NTD (más de uno de cada dos) (2). No obstante, se recomienda no tomar más de 1,000 microgramos (ó 1 miligramo) sin haber consultado al médico. Una vez que esté embarazada, necesita 600 microgramos de ácido fólico todos los días. La mayoría de las vitaminas prenatales contiene esta cantidad. Si ya ha tenido un bebé o un embarazo con un NTD, consulte a su médico antes de otro embarazo para determinar qué cantidad de ácido fólico debe tomar. Los estudios sugieren que tomar 4 miligramos de ácido fólico todos los días (en lugar de 4 microgramos) desde al menos un mes antes del embarazo y durante el primer trimestre, se reduce el riesgo de tener otro bebé con espina bífida en aproximadamente un 50 a un 70 por ciento (6). También puede consultar a su médico sobre la cantidad de ácido fólico que debe tomar si tiene espina bífida, diabetes o un trastorno convulsivo.
- Coma alimentos sanos que incluyan productos fortificados con ácido fólico (con ácido fólico añadido) y alimentos que contienen folato (la forma natural del ácido fólico). Los alimentos fortificados incluyen harina enriquecida, arroz, pastas, pan y cereales. Consulte la etiqueta para saber si un producto es fortificado. Entre los alimentos ricos en folato se encuentran las verduras de hojas verdes, las legumbres y el jugo de naranja.
- Antes del embarazo, consulte a su médico sobre los medicamentos que toma para determinar si no presentan riesgos para el embarazo. Ciertos medicamentos, como algunos fármacos anticonvulsivos, aumentan la probabilidad de NTD. Su médico podrá indicarle que deje de tomar el medicamento o que lo cambie por otro que sea más seguro durante el embarazo. Tome sólo los medicamentos indicados por un médico que sepa que está embarazada.
- Si tiene diabetes, mantenga bajo control los niveles de azúcar en su sangre.
- Logre un peso saludable antes de quedar embarazada. Las mujeres obesas tienen más probabilidades de tener un bebé con espina bífida.

2.1.10.5 ¿La espina bífida puede diagnosticarse durante el embarazo? Varias pruebas prenatales pueden indicar si el bebé tiene un riesgo mayor de espina bífida. Estas pruebas incluyen:

- **Análisis de la sangre materna.** Este análisis de sangre se realiza entre las 15 y 20 semanas de embarazo y permite determinar si su bebé corre el riesgo de tener ciertos defectos congénitos, como espina bífida, síndrome de Down (defectos congénitos mentales y físicos) y otros defectos congénitos. El análisis mide los niveles de cuatro sustancias en la sangre. Los niveles elevados de una sustancia llamada alfafetoproteína (AFP) sugieren que el bebé puede tener un riesgo

superior al promedio de tener espina bífida. El análisis de sangre no puede determinar de forma segura si el bebé tiene espina bífida; sólo puede indicar cuáles son las probabilidades de que la tenga. Si se realizó un análisis de sangre similar durante el primer trimestre para comprobar la presencia de síndrome de Down, debe realizarse el análisis de sangre de AFP durante el segundo trimestre para comprobar si el bebé tiene espina bífida.

- **Ultrasonido.** Esta prueba utiliza ondas sonoras para mostrar una imagen del bebé en la pantalla de una computadora. Si el análisis de sangre sugiere un mayor riesgo de espina bífida, el médico puede recomendar un ultrasonido especial más detallado de la columna vertebral de su bebé. Este examen permite diagnosticar con precisión la espina bífida y determinar su gravedad.

- **Amniocentesis.** Si el análisis de sangre sugiere un mayor riesgo de espina bífida, su médico puede realizar una amniocentesis para ayudar a diagnosticar o descartar la presencia de espina bífida. En la amniocentesis, el médico introduce una aguja en el útero para extraer una pequeña muestra de líquido amniótico. El líquido amniótico es el líquido que rodea al bebé en el útero. El líquido se envía al laboratorio para medir los niveles de AFP que contiene. Los niveles elevados de AFP suelen asociarse con espina bífida.

2.1.10.6 Beneficios de detectar la espina bífida antes del nacimiento. Si se determina en la primera etapa del embarazo que su bebé tiene mielomeningocele, puede considerar la posibilidad de someterlo a cirugía antes del nacimiento para reparar su espalda. La cirugía que se realiza a un bebé antes de su nacimiento se llama cirugía prenatal. Un nuevo estudio importante comparó a los niños con este tipo de espina bífida que se habían sometido a una cirugía prenatal (entre las semanas 19 y 25 del embarazo) con aquellos que se sometieron a la cirugía poco tiempo después de su nacimiento. El estudio comprobó que los bebés que se sometieron a la cirugía en el útero tenían menos probabilidades de necesitar un shunt (40 vs. 83 por ciento) y más probabilidades de poder caminar sin muletas y otros dispositivos (42 vs. 21 por ciento). El estudio se realizó en tres centros médicos importantes: el Hospital de Niños de Philadelphia, la Universidad de California en San Francisco y Vanderbilt University Medical Center en Nashville. Si está considerando esta cirugía para su bebé, póngase en contacto con uno de estos centros.

La cirugía prenatal conlleva riesgos para usted y para su bebé. Si se somete a una cirugía prenatal, deberá tener a su bebé por cesárea. En estos casos, el bebé nace por un corte que el médico realiza en su abdomen y en el útero. Debido a que la cicatriz de la cirugía prenatal se puede abrir, deberá someterse a una cesárea en todos los embarazos futuros. La cirugía prenatal también aumenta las probabilidades de que su bebé nazca prematuro (antes de las 37 semanas de embarazo). Aproximadamente el 80 por ciento de los bebés (cuatro de cada cinco) que se someten a cirugía en el útero nacen prematuros. Algunos de estos bebés

tienen problemas de salud relacionados con la premadurez, como dificultades para respirar. La cirugía prenatal no es una opción para todas las mujeres que esperan un bebé con espina bífida. Es posible que no desee someterse a la cirugía, o bien su proveedor puede determinar que no es adecuada para usted. Puede planificar el parto en un centro médico en que el bebé pueda ser sometido a una cirugía o recibir los cuidados especiales necesarios poco después del nacimiento.

Varios investigadores subvencionados por March of Dimes están buscando los posibles genes causantes de la espina bífida y otros NTD para desarrollar nuevos métodos de prevención. Otros están investigando en más profundidad de qué manera el ácido fólico ayuda a prevenir los NTD para hacer que este tratamiento sea aún más eficaz.¹²

2.1.11 Hemiparesia. Aproximadamente el ochenta por ciento de las personas que sufren un derrame cerebral también tienen algún grado de dificultad para mover un lado del cuerpo, o tener debilidad en un lado. Hemiparesia es una condición que es causada comúnmente por cualquiera de accidente cerebrovascular o parálisis cerebral, aunque también puede ser causada por la esclerosis múltiple, tumores de cerebro, y otras enfermedades del sistema nervioso o del cerebro. Hemiparesia está relacionada con una condición llamada "hemiplagia", que implica la parálisis de un lado del cuerpo de una persona, en lugar de debilidad. Hay un número de razones por las que las personas desarrollan hemiparesia, aunque la enfermedad más comúnmente ocurre como una complicación secundaria de otro tema médico. Las opciones de tratamiento para la hemiparesia varían en función de la razón por la que una persona haya desarrollado la enfermedad.

2.1.11.1 Causas de la Hemiparesia. Daño cerebral causado por lesiones en la cabeza, tumores cancerosos en el cerebro de una persona, o enfermedad también puede conducir al desarrollo de la debilidad muscular. La debilidad muscular aparece en el lado de cuerpo de la persona que corresponde a la zona del cerebro que se ha lesionado. El daño a la persona de la médula espinal pueden incluir los daños causados por un trauma, como las lesiones sufridas por una caída, un accidente automovilístico o una herida que recibió en una pelea o combate. Condiciones, incluyendo la esclerosis múltiple, así como algunas formas de cáncer, también pueden causar lesiones en la médula espinal de una persona que interfieren con el funcionamiento de los nervios.

¹² Disponible en: http://www.nacersano.org/centro/9388_10471.asp

La debilidad muscular que es característico de la hemiparesia puede ser causado por lesiones en la médula espinal de una persona que daña los nervios y inerva los músculos, que conduce a debilidad. Daño al cerebro de la persona puede conducir a debilidad muscular. Stroke, sin embargo, es la razón más común que la gente desarrolle hemiparesia. A veces, la debilidad muscular es uno de los principales síntomas de un derrame cerebral, con lo que la gente al hospital en el primer lugar.

2.1.11.2 Diagnóstico Hemiparesia

Cuando un paciente se presenta con hemiparesia, el primer paso es determinar el origen de la debilidad muscular. Estudios médicos de formación de imágenes se pueden utilizar para aislar la ubicación del daño, y el paciente también típicamente ser entrevistado para recoger una historia clínica con el fin de identificar los factores de riesgo obvios. Si un paciente dice que él o ella tienen esclerosis múltiple, por ejemplo, el médico probablemente le atribuyen la hemiparesia a esta condición y puede realizar pruebas para confirmar.

2.1.11.3 Formas de Hemiparesia. Las personas que sufren hemiparesia pueden tener dificultad para mover las piernas y los brazos, caminar, y también podría tener una pérdida de equilibrio. Debido a esto, la realización de actividades cotidianas, como vestirse, comer, agarrar objetos, o de ir al baño puede ser más difícil. Pérdida de habilidades relacionadas con un accidente cerebrovascular o hemiparesia dependen del área del cerebro de la persona que ha sido dañada.

- **Hemiparesia en el lado derecho.** Incluye lesiones de la parte izquierda del cerebro de la persona. El lado izquierdo del cerebro de una persona controla el habla y el lenguaje. Las personas que tienen este tipo de hemiparesia también pueden experimentar dificultad en hablar y entender lo que dicen los demás, así como la determinación de izquierda y derecha.
- **Hemiparesia del lado izquierdo:** Incluye lesiones de la parte derecha del cerebro de la persona, que controla los procesos de aprendizaje, ciertos tipos de comportamiento, y la comunicación no verbal. La lesión de esta área del cerebro de una persona también puede hacer que la gente hable en exceso, tienen poca capacidad de atención, así como problemas de memoria.
- **Ataxia:** Lesión en la parte inferior del cerebro de una persona puede afectar la capacidad de su organismo para coordinar el movimiento. El resultado se conoce como " ataxia ", y podría dar lugar a dificultades para caminar, el equilibrio y la postura.
- **Hemiparesia motora pura:** Hemiparesia motora pura es el tipo más común de hemiparesia. Las personas que sufren este tipo de hemiparesia tienen debilidad en sus piernas, brazos y cara. La enfermedad puede afectar a ciertas

partes del cuerpo de la persona por igual, o puede afectar a una parte del cuerpo más que otros.

- **Síndrome de hemiparesia atáxica:** síndrome de hemiparesia atáxica implica debilidad o torpeza en un lado del cuerpo de una persona. Pierna de la víctima es a menudo más afectada que su brazo. Los síntomas ocurren en un período de horas a días.

2.1.11.4 Tratamiento y Rehabilitación. La rehabilitación puede ayudar a las personas con hemiparesia a aprender nuevas formas de movimiento y el uso de sus piernas y brazos. Existe la posibilidad, con la terapia inmediata, para las personas que sufren hemiparesia para recuperar el tiempo el movimiento.

Hay un número de profesionales involucrados en la rehabilitación de hemiparesia.

- **Los fisiatras:** Los fisiatras son médicos que se especializan en la rehabilitación. Al igual que con cualquier otro diagnóstico, las personas que han sufrido un derrame cerebral requieren el cuidado de un médico que esté familiarizado no sólo con las prácticas establecidas, pero los nuevos tratamientos. Un fisiatra es una persona que puede ayudar a gestionar el proceso de rehabilitación de una persona que ha sufrido un accidente cerebrovascular.
- **Terapeutas físicos:** Los fisioterapeutas se especializan en el tratamiento de discapacidades relacionadas con el movimiento grande y puede ayudar con la resistencia, la fuerza y el alcance de los problemas de movimiento. Un fisioterapeuta puede ayudar también a conseguir una persona que ha sufrido un derrame cerebral el uso de sus piernas y sus brazos de nuevo a través de ejercicios de equilibrio y habilidades de coordinación.
- **Terapeutas ocupacionales:** terapeutas ocupacionales pueden ayudar a las personas que han sufrido un derrame cerebral para realizar actividades de la vida cotidiana y la motricidad fina. También pueden ayudar a las personas a aprender a cambiar su entorno con la intención de satisfacer las nuevas necesidades de la persona. La ciencia médica ha creado, o está estudiando, algunos tratamientos nuevos y prometedores para las personas con hemiparesia, que también puede ayudar a las personas que han sufrido un derrame cerebral para mejorar el movimiento en las piernas y los brazos después de la carrera inicial.
- **Estimulación eléctrica:** La estimulación eléctrica es algo que se ha utilizado en el tratamiento de la hemiparesia para fortalecer el brazo de la persona, mientras que la mejora de su rango de movimiento. El procedimiento consiste en la colocación de pequeñas almohadillas eléctricas en los músculos del brazo débil de la persona y la aplicación de una pequeña carga eléctrica para ayudar a sus músculos se contraen cuando la persona trabaja para hacer que se mueva. Un número de estos dispositivos de estimulación eléctrica están cubiertos a través del seguro y puede ser utilizado en la propia casa de una persona.

- **La estimulación cortical:** Los investigadores están examinando la estimulación cortical, algo que implica la estimulación eléctrica a la zona de cerebro de la persona llamada, "corteza", para saber si se puede mejorar el brazo de la persona y el movimiento de la mano. El procedimiento se realiza mediante la colocación de un pequeño electrodo en la membrana que cubre el cerebro de la persona. El electrodo envía una pequeña corriente eléctrica al cerebro de la persona mientras la persona realiza ejercicios de rehabilitación. En este momento, la terapia es sólo dirigida a las personas que tienen algún nivel de movimiento en su muñeca y los dedos.

Tratamiento de la hemiparesia pueden incluir el tratamiento de la condición subyacente de la persona con el objetivo de resolver la hemiparesia, o poner fin a su progreso por completo. La terapia física es una parte importante del tratamiento de la persona. La terapia ayuda a las personas a recuperar el control de sus músculos, mientras que el desarrollo de la fuerza muscular. Los fisioterapeutas también pueden dar algunos trucos persona adaptativas y consejos que les pueden ayudar a navegar por un mundo que ha sido creado para las personas que tienen la fuerza muscular completa en ambos lados de su cuerpo. Los dispositivos de ayuda para incluir andadores, aparatos ortopédicos, sillas de ruedas y también puede ser útil para personas que tienen dificultades para caminar como consecuencia de la hemiparesia.¹³

2.1.12 Síndrome de Tourette. El síndrome de Tourette es un trastorno neurológico caracterizado por movimientos repetitivos, estereotipados e involuntarios y la emisión de sonidos vocales llamados tics. El trastorno lleva el nombre del doctor Georges Gilles de la Tourette, neurólogo pionero francés quien en 1885 diagnosticó la enfermedad en una noble francesa de 86 años.

Los primeros síntomas del síndrome de Tourette se observan casi siempre a partir de la niñez, iniciándose generalmente entre los 7 y 10 años de edad. El síndrome de Tourette afecta a personas de todos los grupos étnicos, aunque los varones se ven afectados con una frecuencia entre tres o cuatro veces mayor que las mujeres. Se calcula que 200,000 norteamericanos padecen de la forma más severa del síndrome de Tourette mientras que una de cada cien personas presenta síntomas más leves y menos complejos, tales como tics motores o vocales crónicos o los tics pasajeros de la niñez. Aunque el síndrome de Tourette puede manifestarse como condición crónica con síntomas que persisten durante toda la vida, la mayoría de las personas que padecen del mal presentan los síntomas más severos durante los primeros años de adolescencia y van

¹³ Disabled World News (2010-09-14) - Hemiparesis is a condition that is commonly caused by either stroke or cerebral palsy. Disponible en: <http://www.disabledworld.com/health/neurology/hemiparesis.php#ixzz2C7Wm7x6H>

mejorando al avanzar hacia la fase más tardía de la adolescencia y posteriormente en la madurez.

2.1.12.1 Síntomas del Síndrome de Tourette. Los tics se clasifican como simples o complejos. Los tics simples son movimientos repentinos, breves y repetitivos en los cuales están involucrados un número limitado de grupos musculares. Algunos de los tics simples más comunes incluyen el parpadeo y otros gestos visuales poco comunes, muecas faciales, encogimiento de hombros y sacudir la cabeza o los hombros. Las vocalizaciones sencillas pueden incluir el aclarar la garganta repetidamente, olfatear o hacer gruñidos. Los tics complejos son patrones de movimientos específicos que abarcan varios grupos musculares. Los tics motores complejos pueden incluir muecas faciales combinadas con torcedura de la cabeza y encogimiento de hombros. Otros tics motores complejos pueden parecer deliberados, incluyendo el olfateo o manoseo de objetos, saltar, brincar, agacharse o retorcer o doblar el cuerpo. Los tics vocales simples pueden incluir el aclarar la garganta, el olfateo/resoplido, gruñidos o ladridos. Los tics vocales aún más complejos incluyen el emitir palabras o frases. Quizás los tics más dramáticos y que producen mayor discapacidad incluyen los movimientos motores automutilantes, tales como golpearse la cara o tics que incluyen la coprolalia (el decir obscenidades) o ecolalia (repetir palabras o frases de otras personas). Algunos tics son precedidos por un impulso irrefrenable o sensación en el grupo muscular afectado, lo que se llama un impulso premonitorio. Algunas personas con el síndrome de Tourette describen su necesidad de completar un tic de cierta manera o cierto número de veces con el fin de aliviar la necesidad o disminuir la sensación.

Los tics a menudo empeoran cuando la persona está excitada o padece de ansiedad y se atenúan durante la realización de actividades calmadas o que requieren de concentración. Algunas experiencias físicas pueden provocar los tics o aumentarlos. Por ejemplo, el usar ropa que apriete el cuello puede provocar tics en el cuello o el escuchar a otra persona olfatear o aclarar la garganta puede llevar a que el afectado emita sonidos similares. Los tics no desaparecen durante el sueño pero generalmente disminuyen notablemente.

2.1.12.2 Desarrollo del síndrome de Tourette. Los tics van y vienen con el transcurso del tiempo y varían en el tipo, frecuencia, sitio y severidad del tic. Los primeros síntomas generalmente aparecen en la cabeza y el cuello y pueden progresar hasta incluir los músculos del tronco y las extremidades. Los tics motores generalmente preceden el desarrollo de los tics vocales y los tics simples a menudo preceden los más complejos. La mayoría de los pacientes presentan la máxima severidad de los tics durante los primeros años de adolescencia y van mejorando al avanzar hacia la fase más tardía de la adolescencia o al comienzo

de la edad adulta. Aproximadamente el 10 por ciento de los afectados presenta un cuadro progresivo o incapacitante que persiste hasta la mayoría de edad.

Aunque los síntomas del síndrome de Tourette son involuntarios, algunas personas a veces pueden reprimir, encubrir o manejar sus tics de distintas maneras con el fin de minimizar el impacto que producen sobre sus actividades. Sin embargo, algunas personas con el síndrome de Tourette indican que sufren un notable aumento de tensión al reprimir sus tics, hasta el punto que sienten que el tic debe expresarse. Los tics provocados por una causa ambiental pueden parecer voluntarios o deliberados pero no lo son.

2.1.12.3 Causa del síndrome de Tourette. Aunque la causa del síndrome de Tourette es desconocida, las investigaciones actuales revelan la existencia de anomalías en ciertas regiones del cerebro (incluyendo los ganglios basales, lóbulos frontales y corteza cerebral), los circuitos que hacen interconexión entre esas regiones y los neurotransmisores (dopamina, serotonina y norepinefrina) que llevan a cabo la comunicación entre las células nerviosas. Dada la presentación frecuentemente compleja del síndrome de Tourette, la causa del trastorno seguramente es igualmente compleja.

2.1.12.4 Trastornos asociados con el síndrome de Tourette. Muchas personas con el síndrome de Tourette experimentan problemas adicionales de neuro-comportamiento, incluyendo la falta de atención, hiperactividad e impulsividad (déficit de atención con hiperactividad) y dificultades relacionadas con la lectura, escritura y aritmética, además de síntomas obsesivo-compulsivos tales como pensamientos intrusivos, preocupaciones y comportamientos repetitivos. Por ejemplo, la preocupación por la suciedad y los gérmenes puede asociarse con el lavado repetido de las manos, y la preocupación por la posibilidad de que ocurran cosas negativas puede asociarse con comportamientos ritualistas como contar, repetir, ordenar y acomodar. Las personas que padecen del síndrome de Tourette también padecen de problemas de depresión, trastornos de ansiedad y otras dificultades para llevar adelante sus vidas, las que pueden estar o no relacionadas directamente con el síndrome de Tourette. Si se considera la gran cantidad de posibles complicaciones, las personas con el síndrome de Tourette pueden vivir mejor si reciben tratamientos médicos que incluyan una amplia gama de modalidades terapéuticas.

2.1.12.5 Diagnóstico del síndrome de Tourette. Los médicos diagnostican el síndrome de Tourette luego de asegurarse que el paciente ha padecido de tics vocales o motores durante por lo menos un año. La existencia de otras condiciones neurológicas o siquiátricas también puede ayudar a los médicos a

hacer el diagnóstico. Los tics más comunes rara vez son mal diagnosticados por médicos competentes. Sin embargo, la presencia de síntomas atípicos o la presentación atípica de síntomas (por ejemplo, la aparición de síntomas en la edad adulta), podrían requerir de la ayuda de especialistas para lograr un diagnóstico. El diagnóstico generalmente no requiere de exámenes de sangre o de laboratorio sino de estudios utilizando técnicas de diagnóstico por imagen, tales como la resonancia nuclear magnética, la tomografía computarizada y el electroencefalograma, además de ciertos exámenes de sangre que pueden utilizarse para descartar la existencia de otras condiciones médicas que podrían confundirse con el síndrome de Tourette.

No es infrecuente que los pacientes sean diagnosticados oficialmente con el síndrome de Tourette sólo después de haber presentado síntomas durante mucho tiempo. Esto obedece a muchas razones. Para los familiares y los médicos que no conocen bien el síndrome de Tourette, los síntomas como los tics leves e incluso los moderados pueden considerarse como irrelevantes, como parte de una fase de crecimiento o como resultado de alguna otra condición médica. Por ejemplo, algunos padres pueden pensar que el parpadeo de ojos está relacionado con problemas de la vista o que el olfateo es producido por alergias en ciertas estaciones del año. Algunos pacientes logran auto-diagnosticarse después de que ellos, sus padres, sus parientes o sus amigos leen o escuchan información sobre el síndrome de Tourette.

Estos incluyen trastornos de movimientos involuntarios que se inician en la niñez, tales como la distonia, o trastornos siquiátricos caracterizados por comportamientos o movimientos repetitivos (por ejemplo, el comportamiento estereotipado del autismo y el comportamiento compulsivo del trastorno obsesivo-compulsivo).

2.1.12.6 Tratamiento del síndrome de Tourette. Debido a que los síntomas del tic no siempre producen discapacidad, la mayoría de las personas con el síndrome de Tourette no requiere de medicamentos para controlar los tics. Sin embargo, existen medicamentos efectivos para aquellas personas cuyos síntomas interfieren con su funcionamiento diario. Los medicamentos que han demostrado ser más útiles de manera consistente para controlar los tics son los neurolépticos. Existen varios pero algunos son más efectivos que otros (por ejemplo, el haloperidol y el pimozide). Desgraciadamente no existe un solo medicamento que sea efectivo para todas las personas con el síndrome de Tourette, ni tampoco uno que elimine completamente los síntomas. Además, todos los medicamentos producen efectos secundarios. La mayoría de los efectos secundarios de los neurolépticos pueden manejarse iniciando el tratamiento gradualmente y reduciendo las dosis cuando se producen efectos secundarios. Los efectos secundarios más comunes de los

neurolépticos incluyen la somnolencia, el aumento de peso y el embotamiento cognitivo. Algunos efectos secundarios neurológicos tales como estremecimientos, reacciones distónicas (movimientos o posturas retorcidas), síntomas parecidos a la enfermedad de Parkinson y otros movimientos disquinéticos (involuntarios) son menos comunes y se manejan fácilmente reduciendo las dosis. Después de usar los neurolépticos durante largo tiempo, al suprimirlos se debe hacerlo lentamente para evitar aumentos de rebote en los tics y disquinesia por disminución de la dosis. Una forma de disquinesia, producida por la disminución de la dosis de la medicina, llamada disquinesia tardía, es un trastorno de movimiento distinto al síndrome de Tourette y que puede ser consecuencia del uso crónico de neurolépticos. Es posible reducir el riesgo de este efecto secundario usando dosis más bajas de neurolépticos durante períodos más cortos.

Existen otros medicamentos que también podrían ser útiles para reducir la severidad de los tics pero la mayoría no ha sido estudiada en forma tan extensa ni ha demostrado tener una eficacia tan consistente como los neurolépticos. Otros medicamentos con demostrada eficacia incluyen los agonistas alfa-adrenérgicos tales como la clonidina y la guanfacina. Estos medicamentos se utilizan principalmente para la hipertensión pero también se usan en el tratamiento de los tics. El efecto secundario más común de estos medicamentos y que impide su uso es su acción sedante.

También existen medicamentos efectivos para tratar algunos de los trastornos de neuro-comportamiento que pueden producirse en pacientes con el síndrome de Tourette. Investigaciones recientes demuestran que medicamentos estimulantes tales como el metilfenidate y la dextroamfetamina pueden disminuir los síntomas de déficit de atención con hiperactividad en personas que padecen de tics relacionados con el síndrome de Tourette, sin que estos tics se tornen más severos. Sin embargo, las etiquetas de producto de los estimulantes actualmente contraindican su uso en niños con tics relacionados con el síndrome de Tourette y en personas con el síndrome o con historia familiar de tics. Los científicos abrigan la esperanza de que investigaciones futuras incluyan un debate exhaustivo sobre los riesgos y beneficios de los estimulantes en personas con historia familiar del síndrome de Tourette para lograr que el asunto se esclarezca. Para tratar síntomas obsesivo-compulsivos que alteran el funcionamiento normal diario de las personas, los inhibidores de la recaptación de la serotonina, la clomipramina, fluoxetina, fluvoxamina, paroxetina y sertralina, han demostrado ser efectivos en algunos pacientes.

La psicoterapia también puede ser útil. A pesar de que el síndrome de Tourette no es causado por problemas psicológicos, la enfermedad sí puede producirlos. La psicoterapia puede ayudar a las personas con el síndrome de Tourette a

adaptarse mejor a su trastorno y a manejar los problemas sociales y emocionales secundarios que a veces ocurren. Recientemente, tratamientos específicos para modificar el comportamiento, incluyendo la capacitación para ayudar al paciente a tomar conciencia del problema y capacitación en la cual se le presenta al paciente otras alternativas, como por ejemplo enseñar al paciente a moverse en forma voluntaria respondiendo a un impulso premonitorio, han dado buenos resultados en pequeños estudios controlados. Los Institutos Nacionales de la Salud actualmente financian investigaciones a mayor escala con la esperanza de que se puedan obtener resultados más concretos.

Los resultados de pruebas con gemelos y entre familias sugieren que el síndrome de Tourette es un trastorno hereditario. Aunque los estudios iniciales entre familias indican una forma de herencia autosómica dominante, investigaciones más recientes indican que el patrón de herencia es mucho más complejo. Aunque haya sólo unos pocos genes con efectos sustanciales, también es posible que muchos genes con efectos menores, además de factores ambientales, puedan jugar un papel en el desarrollo del síndrome de Tourette. Las investigaciones genéticas también indican que algunos tipos de déficit de atención con hiperactividad y del trastorno obsesivo compulsivo podrían estar ligados genéticamente al síndrome de Tourette, pero hay menos evidencia de que exista una relación genética entre el síndrome de Tourette y otros problemas de neuro-comportamiento que ocurren comúnmente junto con esta enfermedad. Es importante que las familias comprendan que una predisposición genética no necesariamente conlleva a la manifestación plena del síndrome de Tourette. En cambio, puede que se exprese sólo como un trastorno leve de tic o en un comportamiento obsesivo-compulsivo. También es posible que los hijos portadores del gen no desarrollen ningún síntoma del síndrome de Tourette.

El género de la persona también juega un papel importante en la expresión del gen del síndrome de Tourette. Los varones en riesgo tienen mayores probabilidades de mostrar tics, mientras que las mujeres tienen mayores probabilidades de mostrar síntomas obsesivo-compulsivos. Es posible que las personas con el síndrome de Tourette corran mayor riesgo de padecer de otros trastornos de neuro-comportamiento, tales como la depresión o adicción a las drogas. Los consejos genéticos para individuos con el síndrome de Tourette deberían incluir un escrutinio completo de todas las condiciones potencialmente hereditarias de la familia.

2.1.12.7 Pronóstico del Síndrome de Tourette. Aunque no existe una manera de curar el síndrome de Tourette, la enfermedad mejora en muchas personas en la etapa más tardía de la adolescencia y después de los 20 años. Por lo tanto, algunos individuos pueden llegar a estar libres de síntomas y poder prescindir de

medicamentos para atenuar los tics. Aunque el trastorno generalmente dura toda la vida y es crónico, no es una enfermedad degenerativa. Las personas con el síndrome de Tourette tienen expectativas normales de vida. El síndrome de Tourette no disminuye la inteligencia. A pesar de que los síntomas del tic tienden a disminuir con la edad, existe la posibilidad de que otros trastornos de neuro-comportamiento, como la depresión, ataques de pánico, fluctuaciones del estado de ánimo y comportamiento anti-social, puedan persistir y causar problemas en la vida adulta.

Aunque los niños con el síndrome de Tourette a menudo se desempeñan bien en una sala de clases normal, algunos problemas con el aprendizaje, el déficit de atención con hiperactividad, síntomas obsesivo-compulsivos y frecuentes tics tienden a interferir gravemente con su rendimiento académico o integración social. Luego de ser sometidos a un examen exhaustivo, los estudiantes deberían ser colocados en un entorno educacional que satisfaga sus necesidades individuales. Los estudiantes pueden necesitar profesores particulares, clases especiales o muy pequeñas y en algunos casos, escuelas especializadas.

Todo estudiante con el síndrome de Tourette necesita un ambiente tolerante y compasivo que lo anime a trabajar al máximo de su potencial y que sea lo suficientemente flexible para adaptarse a sus necesidades individuales. Este ambiente puede incluir un área privada para el estudio, rendir exámenes fuera de la sala de clase normal e incluso exámenes orales en aquellos casos en que los síntomas del niño interfieren con su habilidad para escribir. Los exámenes sin límites de tiempo reducen el estrés para los estudiantes que padecen del síndrome de Tourette.

Dentro del gobierno federal, la institución que presta el mayor apoyo a la investigación del síndrome de Tourette y otros trastornos neurológicos es el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS). Esta organización forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH) y es la responsable de apoyar y llevar a cabo investigaciones sobre el cerebro y el sistema nervioso central. NINDS financia investigaciones sobre el síndrome de Tourette en sus propios laboratorios dentro de los Institutos Nacionales de la Salud y por medio de subvenciones a importantes instituciones médicas en todo el país. El Instituto Nacional de Salud Mental, el Centro Nacional de Recursos para la Investigación, el Instituto Nacional de Salud de los Niños y Desarrollo Humano, el Instituto Nacional de Uso de Drogas y el Instituto Nacional de Sordera y Otros Trastornos de la Comunicación, también apoyan investigaciones relevantes al síndrome de Tourette. Otra entidad del Departamento de Salud y Servicios Humanos, los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, proporcionan fondos para programas de educación

profesional al mismo tiempo que para investigaciones sobre el síndrome de Tourette.

Los conocimientos que existen acerca del síndrome de Tourette se agrupan por medio de investigaciones que incluyen toda una gama de disciplinas médicas y científicas, incluyendo la genética, las neuro-imágenes, la neuro-patología, las pruebas clínicas (médicas y no médicas), la epidemiología, la neuro-fisiología, la neuro-inmunología y las ciencias clínicas descriptivas y diagnósticas.

2.1.12.8 Las investigaciones para este trastorno.

- **Los estudios genéticos.** En la actualidad, investigadores patrocinados por los Institutos Nacionales de la Salud están llevando a cabo una variedad de investigaciones genéticas a gran escala. Los rápidos avances en la tecnología de identificación de los genes permitirán que se utilicen enfoques amplios en la revisión íntegra del genoma. El descubrimiento de uno o más genes del síndrome de Tourette sería un gran avance hacia la comprensión de los riesgos del factor genético. Además, el comprender la genética del síndrome de Tourette hará que sean más eficaces los diagnósticos clínicos, mejorará los consejos genéticos, llevará a aclarar la patofisiología e indicará nuevas pistas para lograr terapias más efectivas.
- **Los estudios de Neuro-imágenes.** Con los avances de los últimos cinco años en la tecnología de imágenes y el número creciente de investigadores capacitados, se ha llegado a un uso mayor de novedosas y poderosas técnicas para identificar las regiones del cerebro, sus circuitos y los factores neuro-químicos de importancia en el síndrome de Tourette y otros trastornos relacionados.
- **La Neuropatología.** En los últimos cinco años ha habido un aumento en el número y calidad de cerebros con el síndrome de Tourette, cerebros de pacientes que después de morir, se han donado y se encuentran disponibles para la investigación. Este aumento agregado a los avances en técnicas neuropatológicas ha resultado en descubrimientos iniciales significativos para los estudios de la neuro-imagen y de modelos animales del síndrome de Tourette.¹⁴

2.1.13 Hidrocefalia. El término hidrocefalia se deriva de las palabras griegas "hidro" que significa agua y "céfalo" que significa cabeza. Como indica su nombre, es una condición en la que la principal característica es la acumulación excesiva de líquido en el cerebro. Aunque la hidrocefalia se conocía antiguamente como "agua en el cerebro", el "agua" es en realidad líquido cerebroespinal (LC) - un líquido claro que rodea el cerebro y la médula espinal. La acumulación excesiva

¹⁴Unidad de Recursos Neurológicos y Red de Información del Instituto (BRAIN por su sigla en inglés) BRAIN. P.O. Box 5801. Bethesda, MD 2082.(800) 352-9424. Disponible en: <http://www.ninds.nih.gov>

de líquido cerebroespinal resulta en la dilatación anormal de los espacios en el cerebro llamados ventrículos. Esta dilatación ocasiona una presión potencialmente perjudicial en los tejidos del cerebro. El sistema ventricular está constituido por cuatro ventrículos conectados por vías estrechas. Normalmente, el líquido cerebroespinal fluye a través de los ventrículos, sale a cisternas (espacios cerrados que sirven de reservorios) en la base del cerebro, baña la superficie del cerebro y la médula espinal y, luego, es absorbido en la corriente sanguínea.

El líquido cerebroespinal tiene tres funciones vitales importantes: 1) mantener flotante el tejido cerebral, actuando como colchón o amortiguador; 2) servir de vehículo para transportar los nutrientes al cerebro y eliminar los desechos; y 3) fluir entre el cráneo y la espina dorsal para compensar por los cambios en el volumen de sangre intracraneal (la cantidad de sangre dentro del cerebro). El equilibrio entre la producción y la absorción de líquido cerebroespinal es de vital importancia. En condiciones ideales, el líquido es casi totalmente absorbido en la corriente sanguínea a medida que circula. Sin embargo, hay circunstancias que, cuando se hallan presentes, impedirán o perturbarán la producción de líquido cerebroespinal o que inhibirán su flujo normal. Cuando se perturba este equilibrio, resulta la hidrocefalia.

2.1.13.1 Tipos de hidrocefalia. La hidrocefalia puede ser congénita o adquirida. La hidrocefalia congénita se halla presente al nacer y puede ser ocasionada por influencias ambientales durante el desarrollo del feto o por predisposición genética. La hidrocefalia adquirida se desarrolla en el momento del nacimiento o en un punto después. Este tipo de hidrocefalia puede afectar a las personas de todas las edades y puede ser ocasionado por una lesión o una enfermedad.

La hidrocefalia también puede ser comunicante o no comunicante. La hidrocefalia comunicante ocurre cuando el flujo del líquido cerebroespinal se ve bloqueado después de salir de los ventrículos. Esta forma se denomina comunicante porque el líquido cerebroespinal aún puede fluir entre los ventrículos, que permanecen abiertos. La hidrocefalia no comunicante - llamada también hidrocefalia "obstructiva" - ocurre cuando el flujo del líquido cerebroespinal se ve bloqueado a lo largo de una o más de las vías estrechas que conectan los ventrículos. Una de las causas más comunes de hidrocefalia es la "estenosis acueductal". En este caso, la hidrocefalia resulta de una estrechez del acueducto de Silvio, un pequeño conducto entre el tercero y cuarto ventrículo en la mitad del cerebro.

Hay dos formas más de hidrocefalia que no encajan claramente en las categorías descritas más arriba y que afectan principalmente a los adultos: la hidrocefalia exvacuo y la hidrocefalia de presión normal.

La hidrocefalia ex vacuo ocurre cuando hay daño en el cerebro ocasionado por un ataque cerebral (stroke) o una lesión traumática. En estos casos, puede haber una verdadera contracción (atrofia o emaciación) del tejido cerebral. La hidrocefalia de presión normal ocurre comúnmente en las personas ancianas y está caracterizada por muchos de los mismos síntomas asociados con otras condiciones que ocurren más a menudo en los ancianos, tales como pérdida de memoria, demencia, trastorno patológico al andar, incontinencia urinaria y una reducción general de la actividad normal del diario vivir.

2.1.13.2 Diagnostico de la hidrocefalia. Los datos sobre incidencia y prevalencia son difíciles de establecer ya que no hay un registro nacional o base de datos de las personas que tienen hidrocefalia y los trastornos estrechamente asociados a esta enfermedad; sin embargo, se cree que la hidrocefalia afecta a uno de cada 500 niños. En la actualidad, la mayoría de estos casos se diagnostican prenatalmente, en el momento del nacimiento o en los primeros años de la niñez. Los adelantos en la tecnología de imágenes diagnósticas permiten diagnósticos más exactos en las personas que tienen presentaciones atípicas, incluyendo a los adultos con condiciones tales como la hidrocefalia de presión normal.

2.1.13.3 Causas de la hidrocefalia. Las causas de hidrocefalia no son todas bien comprendidas. La hidrocefalia puede resultar de herencia genética (estenosis acuaductal) o de trastornos de desarrollo tales como los asociados con defectos en el tubo neural, incluida la espina bífida y el encefalocele. Otras causas posibles son complicaciones del nacimiento prematuro, tales como una hemorragia intraventricular, enfermedades como la meningitis, tumores, lesión traumática a la cabeza o hemorragia subaracnoide que bloquea la salida de los ventrículos a las cisternas y elimina las propias cisternas.

2.1.13.4 Síntomas de la hidrocefalia. Los síntomas de la hidrocefalia varían con la edad, la progresión de la enfermedad y las diferencias individuales en la tolerancia del líquido cerebroespinal. Por ejemplo, la capacidad de un niño de tolerar la presión del líquido cerebroespinal difiere de la de un adulto. El cráneo del niño puede expandirse para alojar el aumento del líquido cerebroespinal debido a que las suturas (las juntas fibrosas que conectan los huesos del cráneo) no se han cerrado todavía.

En la infancia, la indicación más evidente de la hidrocefalia es típicamente el rápido aumento de la circunferencia de la cabeza o un tamaño de la cabeza extraordinariamente grande. Otros síntomas pueden incluir vómitos, sueño, irritabilidad, desvío de los ojos hacia abajo (llamado también "puesta de sol") y

convulsiones. Niños mayores y adultos pueden experimentar síntomas diferentes debido a que su cráneo no puede expandirse para alojar el aumento del líquido cerebroespinal. En niños mayores o en adultos, los síntomas pueden incluir dolores de cabeza seguidos de vómito, náusea, papiledema (hinchazón del disco óptico que es parte del nervio óptico), visión borrosa, diplopia (visión doble), desvío hacia abajo de los ojos, problemas de equilibrio, coordinación deficiente, trastorno en el estilo de caminar, incontinencia urinaria, reducción o pérdida de desarrollo, letargo, somnolencia, irritabilidad, u otros cambios en la personalidad o el conocimiento, incluida la pérdida de la memoria.

Los síntomas descritos en esta sección están relacionados con las formas más típicas en las que se manifiesta la hidrocefalia progresiva; sin embargo, es importante recordar que los síntomas varían notablemente de una persona a otra.

2.1.13.5 Diagnostico dela hidrocefalia. La hidrocefalia se diagnostica mediante una evaluación neurológica clínica y mediante el uso de técnicas de imágenes craneales tales como la ultrasonografía, la tomografía computarizada (CT), las imágenes de resonancia magnética (MRI) o técnicas de vigilancia de la presión. Un médico selecciona la herramienta diagnóstica apropiada tomando como base la edad, la presentación clínica del paciente, y la presencia de otras anomalías conocidas o sospechadas del cerebro o la médula espinal.

2.1.13.6 Tratamiento actual de la hidrocefalia. La hidrocefalia se trata con más frecuencia mediante la colocación quirúrgica de un sistema de derivación. Este sistema desvía el flujo del líquido cerebroespinal de un lugar dentro del sistema nervioso central a otra zona del cuerpo donde pueda ser absorbido como parte del proceso circulatorio. Una derivación es un tubo silástico flexible pero robusto. Un sistema de derivación consiste en el tubo, un catéter y una válvula. Un extremo del catéter se coloca en el sistema nervioso central - las más de las veces dentro del ventrículo en el interior del cerebro, pero, también, puede ser colocado dentro de un quiste o de un lugar cercano a la médula espinal. El otro extremo del catéter se coloca normalmente dentro de la cavidad peritoneal (abdominal), pero también puede colocarse en otros lugares dentro del cuerpo, tales como en una cámara del corazón o en una cavidad en el pulmón donde el líquido cerebroespinal puede drenar y ser absorbido. Una válvula situada a lo largo del catéter mantiene el flujo en una dirección y regula la cantidad de flujo del líquido cerebroespinal.

Un número limitado de pacientes pueden ser tratados con un procedimiento distinto llamado tercera ventriculostomía. Con este procedimiento, un neuroendoscopio - cámara pequeña diseñada para visualizar áreas quirúrgicas reducidas y de difícil acceso - permite a un médico ver la superficie ventricular

utilizando la tecnología de fibra óptica. El neuroendoscopio se guía en posición de forma que pueda efectuarse un pequeño orificio en la base del tercer ventrículo, permitiendo al líquido cerebroespinal pasar la obstrucción y fluir hacia el lugar de reabsorción alrededor de la superficie del cerebro.

2.1.13.7 Sistemas de derivación. Los sistemas de derivación no son mecanismos perfectos. Entre las complicaciones pueden figurar falla mecánica, infecciones, obstrucciones y la necesidad de prolongar o reemplazar el catéter. Por lo general, los sistemas de derivación requieren vigilancia y seguimiento médico regular. Cuando ocurren complicaciones, el sistema de derivación normalmente requiere algún tipo de ajuste o revisión. Algunas complicaciones pueden conducir a otros problemas tales como drenaje excesivo o drenaje insuficiente. El drenaje excesivo ocurre cuando la derivación permite al líquido cerebroespinal drenar de los ventrículos con más rapidez que aquella a la que se produce. Este drenaje excesivo puede hacer que los ventrículos se colapsen, rompiendo vasos sanguíneos y ocasionando dolor de cabeza, hemorragia (hematoma sutural) o ventrículos escindidos (el síndrome de ventrículos escindidos). Ocurre drenaje insuficiente cuando el líquido cerebroespinal no sale con suficiente rapidez y los síntomas de la hidrocefalia vuelven a aparecer (véase en este documento "¿Cuáles son los síntomas de la hidrocefalia"). Además de los síntomas comunes de la hidrocefalia, las infecciones de una derivación pueden producir también síntomas tales como fiebre de bajo grado, dolor en los músculos del cuello o los hombros y enrojecimiento o sensibilidad a lo largo del conducto de derivación. Cuando hay razón para sospechar que un sistema de derivación no está funcionando de forma apropiada (por ejemplo, si vuelven a aparecer los síntomas de la hidrocefalia), deberá buscarse atención médica inmediatamente.

2.1.13.8 Pronóstico de la hidrocefalia. El pronóstico para los pacientes a los que se les ha diagnosticado hidrocefalia es difícil de vaticinar, aunque hay alguna correlación entre la causa específica de la hidrocefalia y el resultado de la condición. El pronóstico se complica aún más con la presencia de trastornos asociados, la oportunidad de hacer un diagnóstico temprano y el éxito del tratamiento. No se ha comprendido bien el grado en el que la descompresión (el alivio de la presión o incremento del líquido cerebroespinal) después de una cirugía de derivación pueda reducir o invertir el daño del cerebro.

Las personas afectadas y sus familias deberían estar conscientes de que la hidrocefalia presenta riesgos para el desarrollo tanto cognoscitivo como físico. Sin embargo, muchos niños a los que se les ha diagnosticado el trastorno se benefician de terapias de rehabilitación e intervenciones educativas que les ayuda a llevar una vida normal con pocas limitaciones. El tratamiento mediante un equipo

interdisciplinario de profesionales médicos, especialistas en rehabilitación y expertos educativos es vital para un resultado positivo.

El tratamiento de los pacientes con hidrocefalia salva y sostiene la vida del paciente. Si se deja sin tratar, la hidrocefalia progresiva, con raras excepciones, es mortal.¹⁵

2.2 ANTECEDENTES

El 10 de noviembre del 2006 el semillero de investigación “VISIONEROS DE LA CIENCIA” de la Fundación María Cano extensión Neiva, recibió el galardón al “Merito Investigativo” por parte del comité de ciencia y tecnología del Huila y Colciencias en el marco de la 1 semana departamental de ciencia; la tecnología e innovación.

El proyecto en mención se denomina “BARRERAS ARQUITECTONICAS QUE LIMITAN EL DESPLAZAMIENTO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD MOTORA EN EL MUNICIPIO DE NEIVA , 2006”.

Dicho proyecto fue presentado en ponencia junto con otros treinta un (31) proyectos de todas las universidades del Departamento del Huila, caracterizándose por ser un proyecto de gran transcendencia que contribuye al desarrollo de ciudad y ciudadanía, por su aporte al desarrollo social y porque permite abrir una línea de proyectos claros que permiten el cumplimiento del Plan de desarrollo del Municipio de Neiva. Revista REDIU (Revista Digital de Investigación Universitaria), Año 1. No. 2. Noviembre del 2006 “VISIONARIOS DE LA CIENCIA” PERMIO “MERITO INVESTIGATIVO” POR PARTE DE LA GOBERNACION DEL HUILA Y COLCIENCIAS. Alba Liliana Garzón.¹⁶

Como se observa hay investigaciones en torno a discapacidad motora sin encontrar alguna referente al tema que nos preocupa, una guía descriptiva de los protocolos de atención en las entidades públicas y privadas prestadoras de servicios terapéuticos y educativos a niños y niñas de primera infancia en la ciudad de Neiva.

¹⁵ Disponible en: <http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/hidrocefalia.htm>

¹⁶ Disponible en : <https://docs.google.com/www.fumc.edu.co/fumc/hermesoft/portal/home0/>

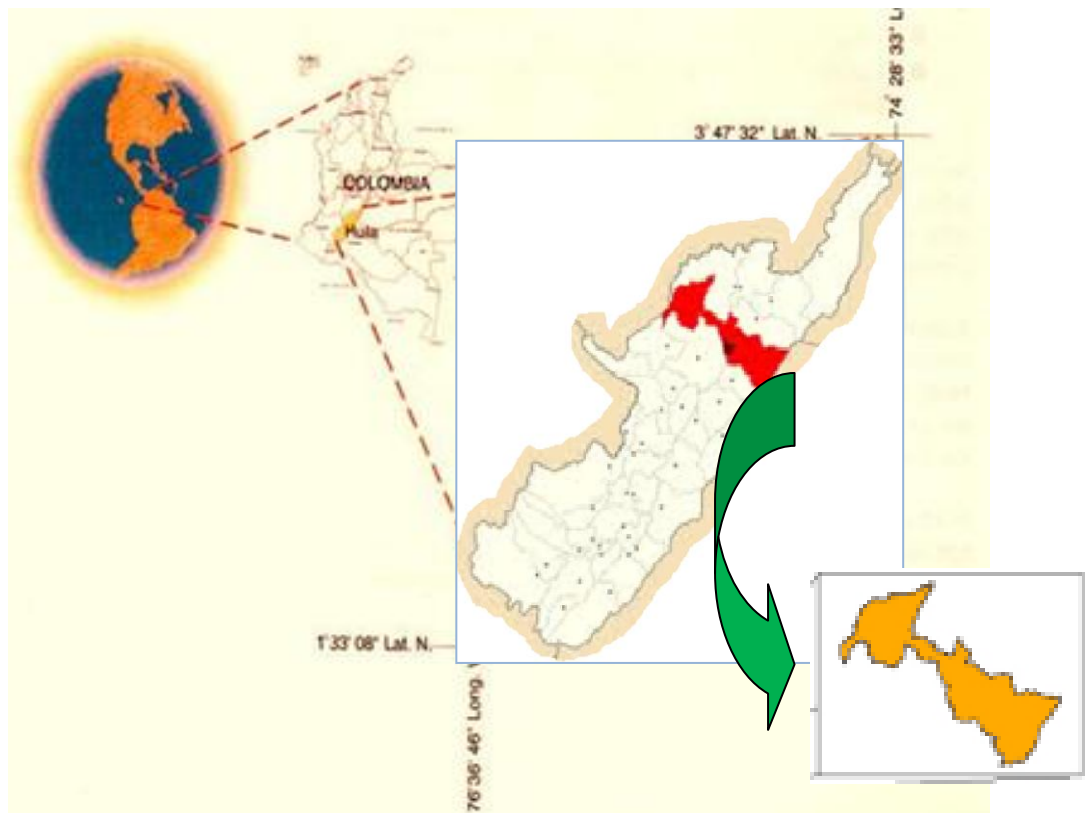
2.3. MARCO CONTEXTUAL

Referente a la ubicación espacial, temporal, ámbitos y focos donde se realizó la investigación:

- a) **Ámbito espacial:** Colombia, departamento del Huila, municipio de Neiva
- b) **Ámbito temporal:** Año 2012 – 2013
- c) **Ámbito de investigación:** Entidades públicas y privadas prestadoras de servicios terapéuticos y educativos a niños y niñas de primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral.

2.3.1 Contexto Local Regional. El Municipio de Neiva, capital del departamento del Huila, tiene una extensión de 1.553 Km² que se extiende desde la Cordillera Oriental hasta la cordillera central, pasando por el Valle del Río Magdalena. Su división política y administrativa se ha estructurado a partir de 10 comunas y 318 barrios en la zona Urbana (incluyendo 26 asentamientos) y ocho (8) corregimientos con 78 veredas.

Figura 7. Aspectos Generales en el Municipio de Neiva



Fuente. <http://es.wikipedia.org/wiki/Neiva>

Según las proyecciones del DANE (2005), cuenta con una población de 352.859 habitantes. Los menores de 25 años constituyen la población joven del Municipio de Neiva y representan el 48.52%; Según la proyección del Censo Dane 2005, Neiva cuenta con 106.949 personas entre los 0 y 26 de edad, que representan el 32,11% de la población total.

Cuadro 3. Proyección de población en la Niñez, Infancia, Adolescencia y juventud de Neiva. 2011.

Edad	Total	Hombres	Mujeres
0	5.458	2.784	2.674
1	5.431	2.777	2.654
2	5.441	2.776	2.665
3	5.464	2.783	2.681
4	5.513	2.804	2.709
5	5.573	2.822	2.751
6	5.576	2.828	2.748

Fuente. <http://ebookbrowse.com/programa-de-gobierno-pedro-hernan-suarez-trujillo-2012-2015-pdf-d324800935>

Neiva es una de las principales ciudades en la región Surcolombiana eje articulador vial entre para las ciudades del sur con el centro y norte del país, brindando excelente soporte de servicios financieros, de salud, educación, entretenimiento y compras.

2.3.2 Infancia y Adolescencia Desprotegida. En la ciudad la primordial problemática que se refleja en la infancia y adolescencia radica en la débil protección de derechos de infancia, altas tasas de desnutrición, abuso sexual y maltrato a menores, trabajo Infantil, deficiencias en vivienda, consumo de droga y prostitución.

2.3.3 Etapas del Desarrollo. La Ley 1098/2006 establece que los niños y las niñas se desarrollan muy rápidamente y sus necesidades varían de acuerdo con la etapa en la que se encuentran. Esencialmente pueden distinguirse tres etapas:

- **Primera Infancia:** Desde el embarazo hasta los cinco primeros años de vida. Esta etapa a su vez comprende varias: el embarazo y el parto, el primer año (que es esencial para preservar la vida y desarrollarse bien), del segundo al cuarto año (que incluyen la llamada “educación inicial”) y los 5 años de edad (educación preescolar). – Ley 1098/2006.

- **Infancia:** de los 6 a los 12 años.
- **Adolescencia:** de los 13 a los 17 años. Suele dividirse entre los 13 a los 15 (etapa inicial de la adolescencia) y los 16-17 (etapa final de la adolescencia).

2.3.3.1 Población Por Etapas Del Desarrollo. Según la proyección del Censo 2005, para el año 2011 Neiva cuenta con 32.880 niños en la primera infancia, 41.576 niños en la infancia, 19.385 preadolescentes y 13.108 adolescentes.

Cuadro 4. Población por etapas del desarrollo

Etapa	Total	Hombres	Mujeres
Primera Infancia (0 - 5)	32.880	16.746	16.134
Infancia (6-12)	41.576	21.200	20.376
Pre adolescencia (13-15)	19.385	9.758	9.627
Adolescencia (16-17)	13.108	6.447	6.661

Fuente. <http://ebookbrowse.com/programa-de-gobierno-pedro-hernan-suarez-trujillo-2012-2015-pdf-d324800935>

Las principales causas de mortalidad en los niños entre los 0 y 5 años en la ciudad en los años 2005 al 2008 corresponden en su orden a trastornos respiratorios específicos del periodo perinatal, malformaciones congénitas, sepsis bacteriana del recién nacido e infecciones respiratorias agudas y feto y recién nacido afectados por complot obstétrico y Trauma al nacimiento.

Cuadro 5. Mortalidad Infantil.

INDICADOR	2006	2007	2008	2009	2010
Tasa de mortalidad infantil > 1año	21.9 (Nº134)	15.2 (Nº96)	12.6 (Nº84)	12.3 (Nº78)	9.6 (Nº 57)
Tasa mortalidad < 5 años	25.8	16.6	21.3	15.7	12,0 (Nº 71)
Cobertura de vacunación < 1 año	95,2%	96%	113.8%	114.9%	109.8%
Tasa de mortalidad por EDA en < 1 año	33.7 (Nº 2)	16.4 (Nº 1)	54 (Nº 3)	0	18.1 (Nº 1)
Tasa de mortalidad por IRA en < 1 año	67.6 (Nº 4)	16.4 (Nº 1)	18.1 (Nº 2)	18.3 (Nº 1)	18.1 (Nº 1)

Fuente: Perfil Epidemiológico de Neiva 2010

2.3.3.2 Prestación de Servicios de Salud. Para la actividad de prestación de servicios de salud, posee una red de servicios distribuidos en tres zonas: Zona 1 NORTE, Zona 2 ORIENTE, Zona 3 IPC. Estas tres zonas, agrupan las 10 comunas, como también las zonas rurales que la integran. Los servicios que presta la E.S.E. CARMEN EMILIA OSPINA, todos están dirigidos a prestar los servicios de 1º nivel de complejidad.

Neiva cuenta con una red de servicios en salud que integra los niveles básicos de atención, como son I, II, III y IV. En relación a los servicios que ofrece la red pública en la ciudad, se tiene que por ejemplo que la E.S.E. CARMEN EMLIA OSPINA, ofrece servicios básicos de primer nivel de complejidad, adicionalmente a este servicios por parte de la red pública, se encuentra la E.S.E. HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO, que cual pone a disposición los servicios de II, III y IV nivel de complejidad, al servicios de toda la población del departamento del Huila, como los vecinos al el, como son: Caquetá, Putumayo, Cauca y Tolima principalmente.

Por otro lado, existe la red de servicios de IPS privadas que ofrecen a las aseguradoras del régimen subsidiado, contributivo y especial servicios de mediana y alta complejidad, como las clínicas: Medilaser, Uros, Saludcoop, Emcosalud, La Inmaculada principalmente. De igual manera, existen dispensarios pertenecientes al régimen especial, como son: dispensario del Ejército y Policía Nacional.

El Municipio de Neiva posee 154.918 Usuarios afiliados al Régimen Subsidiado (involucra población Indígena, y población 1 y 2 del SISBEN), entre subsidios plenos, parciales, con recursos propios de COMFAMILIAR y sin modalidad de subsidio, distribuidos en las distintas EPS-S que operan en la ciudad, esto equivale al 53,06%. Este indicador se da teniendo en cuenta el total de la población Sisbenizada (292.120 Usuarios). Además, posee una población en calidad de Vinculado (que no pose carnet de ninguna EPS-S) que asciende a 37.244 Usuarios que corresponde al 11,27%. Sumando la población en calidad de Vinculado más la población afiliada al régimen subsidiado y la que integra el régimen contributivo, me refleja una población asegurada de 315.164 Usuarios. Esto muestra que efectivamente en Neiva el aseguramiento en Salud (régimen subsidiado, contributivo y especial) asciende en valores absolutos del 95,4%.

Neiva cuenta con infraestructura tecnológica y de recursos humanos en salud para la atención de la gestante y el niño en la red local de salud la cual está conformada por 9 EPS Subsidiadas, 12 EPS contributivas y 18 IPS.

2.3.3.3 Educación. El sector educativo del municipio de Neiva, se divide en 7 núcleos: 4 urbanos, 3 rurales y 2 mixtos (urbano-rurales). Los públicos están organizados en 37 Instituciones Educativas, destacándose que todas prestan el servicio de educación básica y media. A nivel privado cuenta con 135 establecimientos educativos que van desde el preescolar, básica y secundaria; 30 Instituciones se encuentran distribuidas en las 10 comunas de la zona urbana y 7 están localizadas en los 8 corregimientos rurales del municipio.

De prekinder a transición estudian 7.335 niños que representan el 9,20% del total de los estudiantes. De los 7.749 estudiantes matriculados en el año 2010, 744 de ellos presentan algún tipo de discapacidad, lo que representa un 0,93%. La deficiencia cognitiva (retraso mental) con 491 casos, seguidos por la sordera profunda con 105 casos son los más representativos.¹⁷

Cuadro 6. Estudiantes con discapacidad

Nombre Discapacidad	Oficiales		No oficiales	
	No.	%	No.	%
Sordera Profunda	98	0,16%	7	0,04%
Hipoacusia o Baja audición	6	0,01%	4	0,02%
Baja visión diagnosticada	31	0,05%	7	0,04%
Ceguera	14	0,02%	0	0,00%
Parálisis cerebral	0	0,00%	5	0,03%
Lesión neuromuscular	26	0,04%	2	0,01%
Autismo	2	0,00%	4	0,02%
Deficiencia cognitiva (Retardo Mental)	443	0,70%	48	0,29%
Síndrome de Down	20	0,03%	13	0,08%
Múltiple	7	0,01%	7	0,04%
No aplica	62.343	98,97%	16.662	99,42%
TOTAL	62.990	99,99%	16.759	100,00%

Fuente. <http://ebookbrowse.com/programa-de-gobierno-pedro-hernan-suarez-trujillo-2012-2015-pdf-d324800935>

¹⁷SUAREZ TRUJILLO, Pedro Hernán. Programa de Gobierno Unidos para Mejorar. Disponible en: <http://ebookbrowse.com/programa-de-gobierno-pedro-hernan--2012-2015-pdf-d324800935>

2.3.4 Contexto Nacional. En Colombia, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística DANE 2005, publico, que el 6.3% de la población del país presenta alguna discapacidad y al igual que en otros países de mayor frecuencia en la población de escasos recursos.

El mundo.com (2011) publica en el artículo Parálisis Cerebral Infantil tiene tratamiento, que el 6.3 de la población referida con discapacidad responde a la aproximación de 2`652.000 habitantes, calculando que el 10% de esta cifra representa población de niños y niñas con P.C en el país.¹⁸

Profesionales del Centro de Neurorehabilitación Surgir, de Cali, aseguran que la utilización de algunas tecnologías, como respiradores y otros aparatos especializados, los cuales ayudan a que muchos bebés con problemas sobrevivan al nacimiento, están determinando, en la gran mayoría de las regiones del país, la aparición de la IMOC, sobre todo en bebés prematuros.

Aunque los niños sobrevivan a la parálisis y existan instituciones especiales para su rehabilitación, un estudio realizado en la Universidad del Valle, en Cali, encontró que el ambiente familiar en que crecen estos niños, impide su adecuada integración a la sociedad, debido a diversos factores que no los deja llevar una vida autónoma.¹⁹

La institución Alas de Nuevo, ADN, especializada en la atención a personas con discapacidad, alertó sobre el creciente número de personas con discapacidad en el país como consecuencia de las enfermedades y la accidentalidad, precisa que el 6,5 por ciento de la población colombiana sufre algún tipo de discapacidad, es decir dos millones 700 mil personas. Añade además, que gran parte de las personas en situación de discapacidad pertenecen a estratos bajos, la primera población discapacitada es mayor de 60 años y también existe un alto número de discapacitados entre los 14 y 44 años de edad, es decir la población productiva. Entre las causas de la discapacidad en Colombia figuran la enfermedad general, la accidentalidad y la violencia.

Esta entidad ha atendido a unas 350 mil personas con alguna discapacidad, beneficia hoy a través de sus programas a unos 300 menores de edad con

¹⁸Disponible en: El mundo.com (2011)

¹⁹Disponible en: <http://aupec.univalle.edu.co/informes/febrero98/cerebro.html>

discapacidad y sirve mediante convenio a pacientes de diversas entidades de salud.²⁰

2.3.5 Contexto Internacional. Se presume que alrededor del 10% de la población del mundo sufre alguna discapacidad motora, sensorial o intelectual y que el 0.9% de la población del mundo, sin incluir ancianos, utiliza silla de ruedas en forma permanente. Uno de los científicos más ilustres en la actualidad El Dr. Stephen Hawkins, tiene discapacidad motora severa. Dependiendo del tipo de discapacidad, muchas personas pueden hacer deportes, hay olimpiadas en las que compiten las personas en situación de discapacidad motora como deportistas de alto rendimiento con elementos adaptados.

La parálisis cerebral PCI, afecta a 2-3 niños de cada mil En Estados Unidos, se conoce que anualmente nacen unos 3.000 bebés con IMOC y otros 500 lo adquieren durante sus primeros años de vida, según el Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes con Discapacidades.

Investigadores estadounidenses han probado con éxito en conejos un nuevo tratamiento que permite recuperar casi enteramente la movilidad, un resultado esperanzador para la atención de personas con esta enfermedad incurable. El método, que integra el creciente campo de la nanomedicina supone la administración de un medicamento anti-inflamatorio directamente en las partes dañadas del cerebro a través de diminutas moléculas en forma de árbol conocidas como dendrímeros.

Las crías de conejo tratadas dentro de las seis horas del nacimiento mostraron "una significativa mejoría en la función motora" al quinto día de vida, dijo Sujatha Kannan, del Instituto Nacional de Salud Infantil, coautora del estudio publicado en la revista científica estadounidense Science Translational Medicine. Los conejos nacidos con parálisis cerebral se movían "casi a niveles normales sanos en cinco días", agregó el pediatra de Chicago Sidhartha Tan, en una nota que acompaña el estudio. El fármaco utilizado fue uno utilizado comúnmente para tratar a las personas con sobredosis de acetaminofeno, conocido como N-acetil-L-cistina o NAC, administrado en una dosis 10 veces menor. Sin embargo, fue exitoso debido a que el método de nano administración permitió aliviar rápidamente la inflamación en el cerebro. Kannan dijo que su equipo usó conejos, porque en éstos, como en los humanos, una parte del cerebro se desarrolla antes

²⁰ Disponible en: <http://www.caracol.com.co/noticias/actualidad/crece-el-numero-de-personas-con-discapacidad-en-colombia/20080707/nota/627853.aspx>

del nacimiento y otra después, mientras que la mayoría de los animales nace con sus habilidades motoras ya formadas.

Si bien los expertos dicen que puede llevar muchos años saber si este método puede ser usado en bebés humanos, la investigación prueba que cierto tipo de intervención temprana puede revertir el daño cerebral. La importancia de este trabajo es que esto indica que hay una ventana en el tiempo, inmediatamente después del nacimiento, en la que se puede identificar la neuroinflamación y en la que el tratamiento con un nanodispositivo puede revertir las características de la parálisis cerebral", dijo otro de los autores del estudio, Roberto Romero.²¹

2.3.6 Marco Legal

MARCO LEGAL DE LA DISCAPACIDAD

(RECOPIACION PRESIDENCIA DE LA REPUBLICA)

a. Marco legal internacional Los principales textos internacionales contienen en general planteamientos específicos en relación con los derechos de las personas con discapacidad, y señalan deberes de los Estados y de la sociedad para con ellos, Así mismo, trazan lineamientos de acción para prevenir la discapacidad, brindar la atención y generar condiciones de integración social y de superación de cualquier forma de discriminación.

Estas normas internacionales, no tienen carácter obligatorio pero sí representan el compromiso de los Estados de cumplir y desarrollar internamente, a través de su legislación, los principios y lineamientos contemplados en aquellas.

Dentro de las normas internacionales más importantes se encuentran:

- **Declaración Universal de los Derechos Humanos**” adoptada en 1948 por la Asamblea General de las Naciones Unidas.
- **Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales Culturales**” (1976)
- **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos** (1976).
- **Declaración de Derechos de las personas con retardo mental** (1971),
- **Declaración de los Derechos de los Impedidos** (1975)
- **Declaración sobre las Personas Sordo-Ciegas** (1979).
- **Decenio de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad**
- **Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad: 3** señala objetivos que tienden a una concepción integral para la comprensión y

²¹ Disponible en: <http://www.eluniversal.com.co/cartagena/vida-sana/anuncian-avance-para-tratar-paralisis-cerebral-de-ninos-73481>

manejo de la discapacidad y presenta un marco para la comprensión y manejo de la discapacidad, precedente importante para la concepción integral de la discapacidad. Entre sus preceptos se señala: “El Propósito...es promover medidas eficaces para la prevención de la discapacidad y para la rehabilitación y la realización de los objetivos de igualdad y de plena participación de las personas con discapacidad en la Vida social y el desarrollo...” ONU “Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad” Literal A. Objetivos. Núm. 1.

➤ **Convención sobre los Derechos del Niño** 5: en su artículo 23 contiene disposiciones sobre los derechos de y los deberes para con los niños con impedimento físico y mental, quienes deben tener derecho a acceder a cuidados y atención especiales para alcanzar el disfrute de una vida plena y digna. Igualmente en los Artículos 24 al 28 se plantea, entre otros, los derechos a la atención en salud y los servicios de tratamiento y rehabilitación; especial cuidado; la seguridad social; un nivel de vida adecuado para su desarrollo físico, mental, espiritual, moral y social; y en la educación.

➤ **Recomendación “Sobre la Adaptación y Readaptación Profesionales de los Inválidos** de la OIT

➤ **Convenio 159 de 1983 “Sobre la Readaptación Profesional y el Empleo de Personas Inválidas”** Organización Internacional del Trabajo –OIT y la Recomendación 168 de 1983, mediante las cuales se propende para que la persona con discapacidad, tenga la oportunidad de un empleo adecuado y se promueva la integración o la reintegración de ella en la sociedad con participación de la colectividad

➤ **Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)**,⁷ esta clasificación sirvió para determinar condiciones en relación con tales situaciones.

➤ **Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)**: es una actualización de la CIDDM aprobada en mayo de 2001. Proporciona una descripción de situaciones relacionadas con el funcionamiento humano y sus restricciones y sirve como marco de referencia para organizar esta información (introducción numeral 3.2); por tanto abarca los diferentes aspectos de la salud y constituye una importante herramienta para la identificación y clasificación de la discapacidad.

➤ **Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Contra las Personas con Discapacidad**⁸. Sus objetivos son “la prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad” (Art. II) a través de la cual se comprometió principalmente a los Estados parte, a “Adoptar las medidas de carácter legislativo, social, educativo, laboral o de cualquier otra índole, necesarias para eliminar la discriminación contra las personas con discapacidad y propiciar su plena integración en la sociedad...”, además de darle prioridad a acciones de prevención, detección temprana, educación a la población para el respeto y convivencia de las personas con discapacidad, crear canales de participación para este grupo poblacional y las organizaciones que los

representan. También, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos –CIDH– recomendó, en su informe anual de 2000, tomar medidas conducentes a la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad mental

➤ **Declaración de Caracas 10:** instó a los Estados Miembros a que “...despliegues esfuerzos para crear y actualizar las disposiciones jurídicas que protegen los derechos humanos de las personas con discapacidades mentales...” (Tomado de Vásquez, 2001. Pág:1).

➤ **Declaración de Cartagena de 1992 “Sobre Políticas Integrales para las Personas con Discapacidad en el Área Iberoamericana”**

➤ **Declaración de Panamá de 2000 “La Discapacidad un Asunto de Derechos humanos: el derecho a la Equiparación de oportunidades y el derecho a la Diversidad”**

b. Marco Legal Nacional.

Disposiciones Constitucionales: En la Constitución Política de 1991 se encuentran una serie de artículos que hacen mención expresa a la protección, atención, apoyo e integración social de las personas con discapacidad como los siguientes:

- **Artículo 13:** “...El Estado protegerá especialmente a las personas que por su condición económica, física o mental, se encuentren en circunstancia de debilidad manifiesta y sancionará los abusos o maltratos que contra ellas se cometan”.

- **Artículo 47:** “El Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes se prestará la atención especializada que requieran”.

- **Artículo 54:** “El Estado debe...garantizar a los minusválidos el derecho a un trabajo acorde con sus condiciones de salud”.

- **Artículo 68:** “...La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales,...son obligaciones especiales del Estado”. Así mismo la Constitución Política define una serie de derechos fundamentales, sociales, económicos y culturales, que son de carácter universal y por tanto cubren a quienes presenten algún tipo de limitación o discapacidad. Entre ellos encontramos:

- **Artículo 25:** hace mención al trabajo como derecho y obligación social, que se debe dar bajo condiciones dignas y justas.

- **Artículos 48 y 49:** en los cuales se prescribe que la seguridad social es un servicio público, obligatorio y a la vez un derecho irrenunciable de todos los habitantes, además “Se garantiza a todas las personas el acceso a los servicios de promoción, protección y recuperación de la salud...”;

- **Artículo 52:** fija el derecho de todas las personas a la recreación y al deporte;

- **Artículo 67:** determina que la educación es un derecho de la persona;

- **Artículo 70:** se relaciona con el acceso de todos a la cultura.

- **Artículo 366:** Señala que “el bienestar general y el mejoramiento de la calidad de vida de la población son finalidades sociales del Estado y que será

objetivo fundamental de su actividad la solución de las necesidades insatisfechas de salud, de educación, de saneamiento ambiental y de agua potable. Para tales efectos, en los planes y presupuestos de la Nación y de las entidades territoriales, el gasto público social tendrá prioridad sobre cualquier otra asignación.”

Disposiciones legales generales

- **Resolución 14861 de 1985.** Por la cual se dictan normas para la protección, seguridad, salud y bienestar de las personas en el ambiente y en especial de los minusválidos.
- **Ley 60 de 1993:** desarrolla el régimen de transferencias de recursos y de competencias a las entidades territoriales, con el fin de que éstas asuman nuevas funciones y responsabilidades, especialmente en el área de educación y salud donde el país aún muestra deficiencias en cuanto a cobertura y calidad. En su Artículo 5º establece que le corresponde a la Nación, a través de los Ministerios, Departamentos Administrativos y demás organismos y autoridades de la administración central o de las entidades descentralizadas del orden nacional (INCI, INSOR, ET.), las siguientes funciones:
 - Formular políticas y objetivos de desarrollo.
 - Establecer normas técnicas, curriculares y pedagógicas que servirán de orientación a las entidades territoriales.
 - Administrar fondos especiales de cofinanciación.
 - Organizar y desarrollar programas de crédito.
 - Dictar normas científico administrativas para la organización y prestación de los servicios.
 - Impulsar, coordinar y financiar campañas y programas nacionales en materia educativa y de salud.
 - Asesorar y prestar asistencia técnica y administrativa a las entidades territoriales y a sus instituciones de prestación de servicios.
 - Vigilar el cumplimiento de las políticas; ejercer las labores de inspección y vigilancia en la educación y la salud y diseñar criterios para su desarrollo en los departamentos, distritos y municipios.
- **El decreto 2336 de 1994,** por el cual se establecen los criterios para el manejo autónomo del Situado Fiscal, por parte de las Entidades Territoriales, en Materia Educativa y los criterios para la elaboración del Plan de Cubrimiento Gradual de Atención Educativa para las personas con limitaciones o con capacidades o talentos excepcionales.
- **El decreto 2886 del 29 de diciembre de 1994,** por el cual se reglamentaron los procedimientos y demás formalidades necesarias que deben cumplir las Entidades Territoriales para obtener la certificación del cumplimiento de los requisitos que les permita asumir la administración de los recursos del situado fiscal y la prestación del servicio educativo.
- **Ley 361 de 1997 (Ley de Discapacidad)**“Por la cual se establecen mecanismos de integración social de las personas con limitación y se dictan otras

disposiciones”: Esta disposición normativa puntualiza diversos aspectos en relación con los derechos fundamentales de las personas con limitación y establece obligaciones y responsabilidades del Estado en sus diferentes niveles para que las personas que se encuentren en esta situación, puedan alcanzar “...su completa realización personal y su total integración social...”; es así como se ocupa de asuntos como la prevención, la educación, la rehabilitación, la integración laboral, el bienestar social, la accesibilidad; además a través de esta norma, se constituye el “Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación” en calidad de “...asesor institucional para el seguimiento y verificación de la puesta en marcha de las políticas, estrategias y programas que garanticen la integración social del limitado...”, y se prevé la conformación de Grupos de Enlace Sectorial (Art.6º).

- **Ley 368 de 1997:** “Por la cual se crea la Red de Solidaridad Social...”, determina que dentro de las funciones de esta institución está la de adelantar y coordinar programas, para las personas con discapacidades físicas y mentales (numeral 2, Artículo 3).
- **Decreto 2713 de 1999** “Por el cual se modifica la estructura de la Red de Solidaridad Social y se definen las funciones de sus dependencias.
- **Decreto 276 de 2000:** establece la conformación, define las funciones y señala el funcionamiento del Comité Consultivo Nacional de las Personas con Limitación, fija las funciones del Secretario Técnico, define la coordinación del Comité Consultivo Nacional en la Consejería Presidencial para la Política Social y reglamenta la conformación y funciones de los Grupos de Enlace Sectorial.

Desarrollo legislativo de la Ley 361 de 1997.

- **Decreto 524 de 2000: modifica el artículo 40 del Decreto 1346 de 1994, Que en los términos de los artículos 30 y 32 de la Ley 21 de 1982, los hijos, los hermanos huérfanos de padres y los padres del afiliado a una caja de compensación familiar que sean inválidos o tengan una disminución de su capacidad física superior al 60% tienen derecho al pago del Subsidio Familiar.**
- **El Plan Nacional de Atención a las Personas con Discapacidad 1999-2002** cuyo objetivo es "mejorar la calidad de vida de la población con discapacidad, así como atendiendo el fortalecimiento y la ampliación de los servicios existentes, facilitando su acceso, calidad y cobertura. De igual manera, se busca estimular la extensión y consolidación de las redes territoriales y sociales de apoyo para la atención a la discapacidad, de carácter intersectorial e interinstitucional, que permitan el desarrollo de una cultura de convivencia y respeto de los derechos fundamentales".
- **Ley 715 de diciembre de 2001** “Por la cual se dictan normas orgánicas en materia de recursos y competencias...”. Esta Ley tiene incidencia en el tema del manejo de la discapacidad, determina las responsabilidades que tiene la Nación y las entidades territoriales departamentales y municipales en la formulación y ejecución de los planes, programas y proyectos de los sectores de educación,

salud en correspondencia con lo determinado en las Ley 100 de 1993 y 115 de 1994; y en los denominados “otros sectores”, entre los cuales están transporte, deporte y recreación, cultura, prevención y atención de desastres, y atención a grupos vulnerables.

➤ Disposiciones legales sectoriales:

Salud y seguridad social:

- **Ley 790 de 2002** (artículo 5º) fusionó el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social y el Ministerio de Salud, conformando el Ministerio de la Protección Social.
- **Decreto 205 de 2003:** Crea el **Ministerio de Protección Social** como director del sector de Seguridad social, protección social y del país. Este ministerio tiene como “objetivos primordiales la formulación, adopción, dirección, coordinación, ejecución, control y seguimiento del Sistema de la Protección Social” “Las políticas públicas del Sistema de la Protección Social se concretan mediante la identificación e implementación, de ser necesario, de estrategias de reducción, mitigación y superación de los riesgos que puedan provenir de fuentes naturales y ambientales, sociales, económicas y relacionadas con el mercado de trabajo, ciclo vital y la salud, en el marco de las competencias asignadas al Ministerio. El Sistema de la Protección Social integra en su operación el conjunto de obligaciones; instituciones públicas, privadas y mixtas; normas; procedimientos y recursos públicos y privados destinados a prevenir, mitigar y superar los riesgos que afectan la calidad de vida de la población e incorpora el Sistema Nacional de Bienestar Familiar, el Sistema General de Seguridad Social Integral y los específicamente asignados al Ministerio. Además de las funciones que las disposiciones legales vigentes hayan asignado a los Ministerios de Trabajo y Seguridad Social y de Salud, el Ministerio de Protección Social debe desarrollar la formulación, dirección y coordinación de todas las políticas, planes y estrategias relacionadas con la seguridad social, laboral y la protección social del país, (empleo, trabajo, nutrición, protección y desarrollo de la familia, previsión y Seguridad Social Integral, articulación de acciones del Estado, la sociedad, la familia, el individuo, coordinación de los organismos del Estado con las entidades privadas o entes especializados, para evitar duplicidades y optimizar la oferta y demanda de servicios, investigación, indagación, consecución, difusión y aplicación de los avances nacionales e internacionales en el campo del cuidado, protección, desarrollo de la salud y la calidad de vida, así como en la prevención de las enfermedades, procesos de coordinación con relación a las instituciones prestadoras de servicios de salud, facilitar la divulgación para el reconocimiento y pleno conocimiento de los derechos de las personas en materia de empleo, trabajo, previsión y seguridad social y protección social, así como la información relativa a los avances en materia de cuidado, y mejoramiento de la calidad de vida.
- **Decreto 2358 de 1981:** crea el Sistema Nacional de Rehabilitación;
- **Ley 10 de 1990:** “Por la cual se reorganiza el sistema nacional de salud,

descentralizó la prestación de servicios en el primer nivel en los Municipios, donde se incluye la prevención de la enfermedad.

- **Ley 100 de 1993 “Sistema de Seguridad Social Integral”**, “...tiene por objeto garantizar los derechos irrenunciables de la persona y la comunidad para obtener la calidad de vida acorde con la dignidad humana, mediante la protección de las contingencias que la afecten” (Art.1). Contempla disposiciones específicas en relación con la invalidez y la discapacidad, en lo concerniente al “Sistema General de Pensiones” (Arts. 38 y 39), “Sistema General de Seguridad Social en Salud” y “Sistema General de Riesgos Profesionales” (Arts. 249 a 253 y 257). En el caso del Sistema de Salud, se prevé que toda la población será cubierta en lo relacionado con la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y la atención y recuperación; además señala que las personas con discapacidad sin capacidad de pago serán beneficiarios del Régimen Subsidiado (Art.157), y que en el caso del Régimen Contributivo la cobertura familiar incluye a las personas con discapacidad permanentes con mayoría de edad (Art.163).

El Sistema General de Seguridad Social creado por esta Ley plantea dos tipos de afiliación: a través del Régimen Contributivo o a través del Régimen Subsidiado. Las personas que no accedan a ninguno de estos, se atenderán como población vinculada a través de las redes de servicios que se contraten para el caso. Los afiliados mediante el Régimen Subsidiado son las personas pobres y vulnerables sin capacidad de pago, categoría en la cual entran las personas en situación de abandono o exclusión social.

Las siguientes disposiciones se han encargado de reglamentar la ley 100 de 1993:

- **Decretos 2226 de 1996 y 1152/99:** asignan al Ministerio de Salud la función relacionada con la dirección, orientación, vigilancia y ejecución de los planes y programas que en el campo de la salud, se relacionen con la tercera edad, indigentes, minusválidos y discapacitados.
- **Resoluciones: 5261 de 1994:** Adopta el manual de actividades, intervenciones y procedimientos del Plan Obligatorio de Salud en el Sistema de Seguridad Social en Salud, en el que se incluyen las actividades y procedimientos de rehabilitación
- **Resolución 4288 de 1996:** define el Plan de Atención Básica que contiene acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad para toda la población.
- **Resolución 3165 de 1996:** adopta los lineamientos de atención en salud para las personas con deficiencias, discapacidades y minusvalías;
- **Resolución 238 de 1999:** “Por la cual se establecen las normas técnicas, científicas y administrativas que contienen los requisitos esenciales para la prestación de servicios de salud...” quedando incluidos los servicios relacionados

con psiquiatría, medicina física y rehabilitación, terapia ocupacional, física y del lenguaje, etc.;

- **Resolución 412 de 2000 y la 3384 de 2000**, establecen las actividades, procedimientos e intervenciones de demanda inducida y obligatorio cumplimiento, adoptan las normas técnicas y guías de atención para eventos de detección temprana, protección específica y enfermedades de interés en salud pública.
- **Resolución 1896 de 2001**: Adopta la Clasificación Única de Procedimientos en Salud, incluyendo los procedimientos relacionados con el desempeño funcional y la rehabilitación;
- **Decreto 82 de 1993**: fija las funciones y estructura del Instituto de Bienestar Familiar.
- **Decreto Ley 2737 de 1989**: adoptó el Código del Menor, en el cual se consideró al menor con deficiencias¹⁴ y se fijaron responsabilidades de la familia y del Estado en la atención de los niños y niñas en esta condición.
- Menor deficiente, fue definido en esta norma como “aquel que presenta una limitación temporal o definitiva de su capacidad física, sensorial o mental que dificulte o imposibilite la realización autónoma de actividades cotidianas y su integración al medio social” (Tomado de Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente. 1998. Pág.: 16).
- Menor deficiente, fue definido en esta norma como “aquel que presenta una limitación temporal o definitiva de su capacidad física, sensorial o mental que dificulte o imposibilite la realización autónoma de actividades cotidianas y su integración al medio social” (Tomado de Comité Nacional para la Protección del Menor Deficiente. 1998. Pág.: 16).
- **El Acuerdo Número 72 del 29 de agosto de 1997**, del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud del Ministerio de Salud, por medio del cual se definió el Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado para la atención en Rehabilitación funcional de las personas con deficiencia, discapacidad o cualquiera que haya sido su patología causante de acuerdo a lo dispuesto en la resolución 5261 de 1994 (Artículo 84).
- **El Acuerdo Número 74 del 31 de octubre de 1997**, del Consejo Nacional de Seguridad Social en Salud del Ministerio de Salud, por medio del cual se hacen adiciones al Plan de Beneficios del Régimen Subsidiado.
- **Acuerdo 77 de 1997**: define la forma y condiciones de operación del Régimen Subsidiado, incluyendo como prioritarios para la afiliación a la población con limitaciones físicas, síquicas o sensoriales;

Accesibilidad

NTC. 4732 de 1.999: Muebles escolares, pupitre y sillas para alumnos con limitaciones físicas, parálisis cerebral.

NTC. 4733 de 1.999: Muebles escolares, pupitres para alumnos en sillas de ruedas.

NTC. 4268 de 1.997: Sillas de Ruedas, clasificación por tipo, con base en

características de Aspecto.

Manual de accesibilidad Universidad Nacional Proyecto “Lineamientos de Seguridad y Salud Ocupacional en Espacios Laborales”. Documento no 5: Lineamientos en seguridad ocupacional para el diseño y construcción de edificios con requerimientos de accesibilidad para personas en situación de discapacidad

Educación

- **Ley 115 de 1994 “Ley General de Educación”.** El Capítulo 1 del Título III (Artículos 46 a 49), prevé la “Educación para personas con limitaciones o capacidades excepcionales”, la cual plantea que la educación para estos grupos “...es parte integrante del servicio público educativo”. (Art. 46), y que “...el Estado apoyará a las instituciones y fomentará programas y experiencias orientadas a la adecuada atención educativa...” (Art. 47).
- **El decreto 1860 de agosto 3 de 1994,** por el cual se reglamenta parcialmente la **Ley 115 de 1994**, en los aspectos pedagógicos y organizativos generales para la prestación del Servicio Público Educativo y donde establece los aspectos generales del Proyecto Educativo Institucional PEI.
- **El decreto 0114 del 15 de enero de 1996:** reglamenta la creación, organización y funcionamiento de programas e instituciones de Educación no Formal.
- **El decreto 709 del 17 de abril de 1996:** estableció el reglamento general para el desarrollo de programas de formación de educadores y se crearon las condiciones para su mejoramiento profesional.
NTC. 4201 de 1.997: Accesibilidad de las personas al medio físico, edificios, equipamientos, bordillos, pasamanos y agarraderas.
NTC. 4145 de 1.998: Accesibilidad de las personas al medio físico, edificio y escaleras.
NTC. 4143 de 1.998: Accesibilidad de las personas al medio físico, edificio, rampas fijas.
NTC. 4732 de 1.999: Muebles escolares, pupitre y sillas para alumnos con limitaciones físicas, parálisis cerebral.
NTC. 4733 de 1.999: Muebles escolares, pupitres para alumnos en sillas de ruedas.
NTC. 4268 de 1.997: Sillas de Ruedas, clasificación por tipo, con base en características de Aspecto.²²
- **El decreto 366 del 2009:** Por medio del cual se reglamenta la organización del servicio de apoyo pedagógico para la atención de los estudiantes con discapacidad y con capacidades o con talentos excepcionales en el marco de la educación inclusiva.²³

²²Disponible en: http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf

²³Disponible en: http://www.mineducacion.gov.co/1621/articles-182816_archivo_pdf_decreto_366_febrero_9_2009.pdf

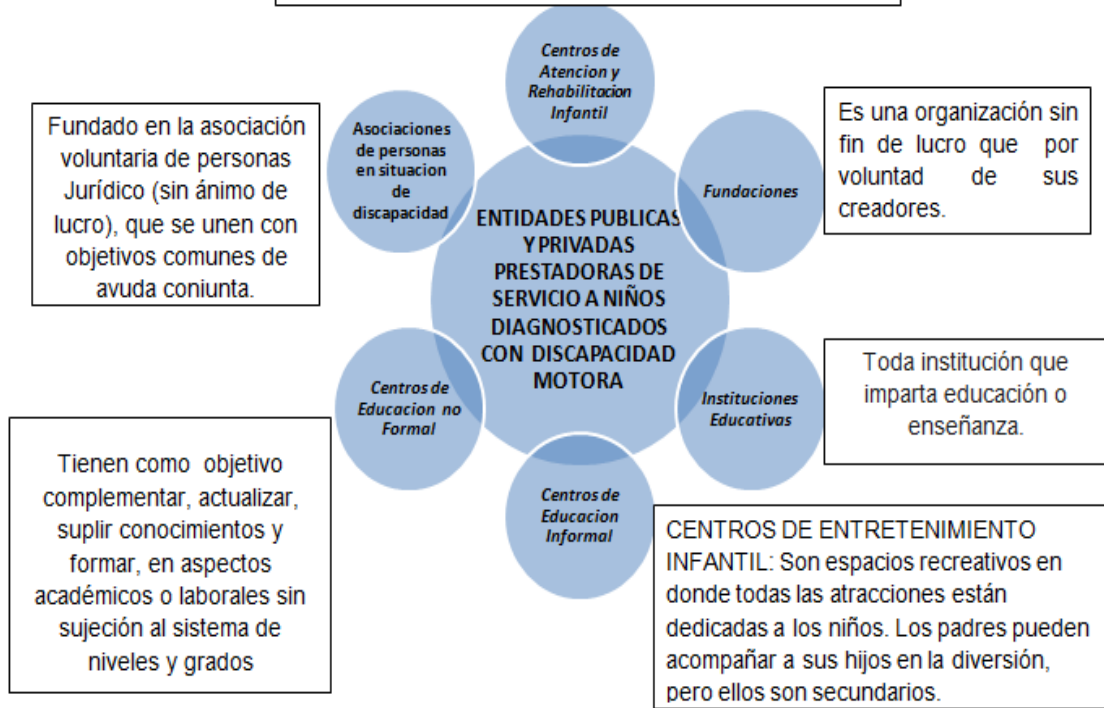
2.3.7 Definición de Categorías y Subcategorías

Figura 8. Categorías y Subcategorías



EPS son las responsables de afiliar a usuarios y de prestarles los servicios (POS).

IPS prestan servicios en su nivel de atención correspondiente a los afiliados y beneficiarios dentro de los parámetros y principios señalados en la presente Ley.



Fuente. Categorías y Subcategorías de la Investigación

3. DISEÑO METODOLOGICO

3.1 NATURALEZA O TIPO DE INVESTIGACIÓN

Puede ser: Mixta “Cuantitativo y Cualitativo”

- **Cuantitativo** porque manejamos datos de las entidades públicas y privadas de educación y de salud como IPS-EPS, fundaciones, asociaciones, rehabilitación, numero de población de primera infancia con discapacidad motora, (datos para sistematizar)
- **Cualitativo** porque describimos los servicios que se ofrecen, cuales patologías manejan, costos, (los protocolos de intervención, etc).
- **Enfoque Descriptivo:** porque de acuerdo con Hernández Sampieri Et. Al (2003) los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que se someta a análisis. Por lo anterior describimos el tipo de servicios que prestan estas entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud a niños de primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral.²⁴

3.2 DEFINICIÓN DE LA UNIDAD DE ANÁLISIS Y UNIDAD DE TRABAJO

3.2.1 Unidad de Análisis:

Población: Se trabajo con las siguientes entidades:

EPS Subsidiadas: Comfamiliar, Caprecom, Comparta, Solsalud, Cafesalud.

EPS Contributivas: Saludcoop, Humana Vivir, Cafesalud-C, Aliansalud, Nueva EPS, Salud Total, Coomeva, Sanitas.

IPS: Rehabilitamos, Centro Terapias, FisioPraxis, Fundación Síndrome Down del Huila, Cooperativa para el Desarrollo Integral del Niño, Coopdin, ESCO, Fundación Centro Equinoterapia, Passus, Aprender.

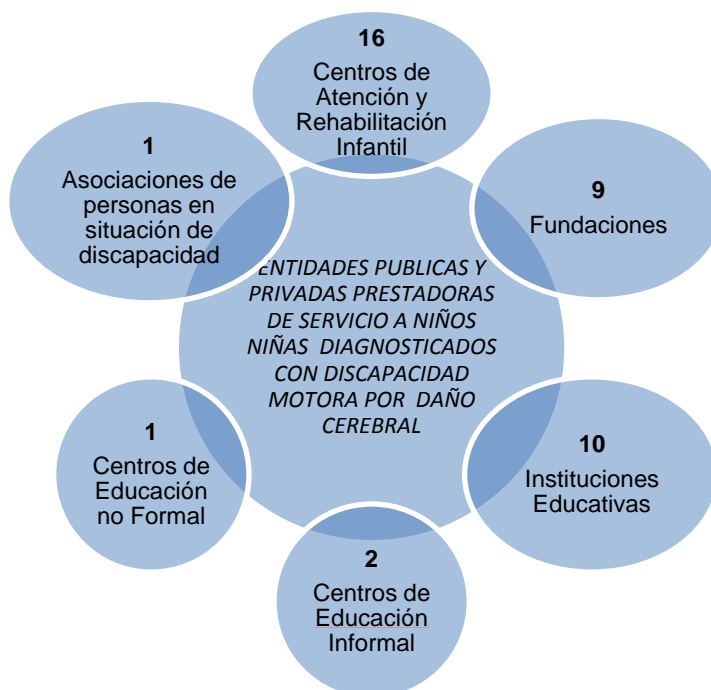
Entidades Privadas: Centro de Atención a Particulares.

3.2.2 Unidad de Trabajo.

Muestra: Número de entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud prestadoras de servicio a niños y niñas de la primera infancia diagnosticados con discapacidad motora por daño cerebral.

²⁴Disponible en: <http://www.eumed.net/libros-gratis/2007b/274/79.htm>

Figura 9. Entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud prestadoras de servicio a niños y niñas de la primera infancia



Fuente. Unidad de trabajo (Muestra) de la Investigación

Cuadro 7. Debilidades, Oportunidades, Fortalezas y Amenazas (DOFA)

D	O
Falta de tiempo Falta de recursos (económicos y/o materiales)	Conocimiento de todas las entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud que atienden a niños y niñas de la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral Genera empleo
F	A
Innovador Genera reconocimiento	Que las entidades no brinden la información requerida. Falta de disposición de tiempo para atendernos. Falta de organización en las entidades sobre los datos. Poca población de niños y niñas de la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral.

Fuente. DOFA de la Investigación

3.3 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

Para el desarrollo de la presente investigación se elaboraron los siguientes instrumentos:

- 1.** Entrevista abierta a personal de las entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud que prestan servicios a niños y niñas con discapacidad motora por daño cerebral: este instrumento tuvo como objetivo indagar acerca sobre los protocolos de intervención y servicios que ofrecen estas entidades a esta población. Con el objetivo de que la información sea veraz.
- 2.** Cuadro de recolección de datos: este instrumento nos permitió ir recopilando la información de manera más concisa, permitiendo tener más claridad a la hora de sistematizar y de diligenciar los datos en el directorio.

3.4 PROCESO OPERATIVO PARA LA RECOLECCION DE LA INFORMACION

3.4.1 Momento Descriptivo. Teniendo en cuenta que esta investigación va enfocada al estudio de las entidades que prestan servicios de atención terapéutica y educativa a niños y niñas de primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral en la ciudad de Neiva para la elaboración de un directorio, en primera instancia se identificaron que entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud atienden a niños y niñas de primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral.

Un segundo momento correspondió a la realización de las cartas dirigidas a las entidades y a la entrega de las mismas, con el fin de que autorizaran brindar toda la información requerida.

Luego se procedió a visitar aproximadamente 60 entidades entre EPS, IPS, Fundaciones, centros de entretenimiento infantil, consultorios especializados, Instituciones educativas que atienden a primera infancia.

Para esta etapa se tuvo en cuenta 2 técnicas de las cuales una es el instrumento diseñado para la recolección de datos teniendo en cuenta la caracterización y protocolos de los servicios terapéuticos y educativos que brindan las diferentes entidades y la otra una entrevista abierta de duración aproximada de un lapso de tiempo de 10 a 15 minutos para que la información obtenida tuviera mayor veracidad.

3.4.2 Momento Interpretativo. Una vez recopilada la información mediante la aplicación de los instrumentos diseñados, se realiza el análisis y sistematización con el propósito de ordenar más detalladamente la información y teniendo en cuenta las categorías de la investigación para dar respuesta a los objetivos proyectados para la misma.

De esta forma se obtuvo que en la ciudad de Neiva existen 5 EPS subsidiadas, 8 EPS contributivas que ante la necesidad de un usuario remiten y establecen convenios con cualquiera de las 17 IPS para que realicen intervenciones en terapia, habilitación y rehabilitación, 2 centros de entretenimiento infantil uno de ellos especializado en la atención a niños y niñas de primera infancia, 2 Instituciones para la Primera Infancia, 4 fundaciones, 2 consultorios particulares, 8 Instituciones Educativas y 5 guarderías dedicadas a la atención de diversas personas en situación de discapacidad.

Dentro de las anteriores. Las 41 entidades atienden a niños y niñas en situación de discapacidad motora por daño cerebral; en el momento solo se halla registro de 23 niños y niñas de primera infancia que están siendo atendidos en 5 IPS, una fundación, uno en consultorio particular y 2 instituciones educativas. Es de recalcar que en las demás entidades la población sobrepasa la edad de primera infancia, y otras no tienen en el momento usuarios con este tipo de discapacidad pero que si se presentase alguien lo reciben y les brindan su debido proceso de atención. Cabe agregar que en ellas se observa poca acogida, se presume que sea debido al desconocimiento de los padres y/o acudientes de los niños. Por otro lado, puede deberse a una mínima prevalencia de esta discapacidad y/o poca población de primera infancia; es decir que la población que asiste es de 8 años en adelante.

Se observa que entre las mismas instituciones hay desconocimiento sobre las variadas ofertas de servicio en otras entidades, es decir que ignoran que otras entidades prestan servicios a las necesidades de esta población. Por otro lado, en algunas entidades se observó desconfianza al suministrar la información solicitada para este estudio, tal vez para evitar posibles plagios de sus programas de intervención.

Según lo reportado por algunos padres de familia de hijos en situación de discapacidad refieren que en muchas ocasiones no asisten o desertan de los tratamientos por el escaso recurso económico, de esta amplia variedad de servicios en la ciudad, algunos difícilmente podrían ser acogidos por familias de escasos recursos o que no cuenten con algún tipo de vinculación a EPS que les facilite el tiempo prolongado de terapia según el No POS. Otra instancia es el

interés por parte de las EPS, IPS y ESE en transmitir y socializar la oferta que sea específica de los servicios en intervención interdisciplinar para que de manera inmediata se inicie el enganche terapéutico oportuno para ésta población; con lo anterior es evidente que hay más entidades privadas que publicas teniendo en cuenta que hay mucha población perteneciente a EPS subsidiadas, por ejemplo la ESE Carmen Emilia Ospina ofrece los servicios de rehabilitación cuando la Alcaldía hace contrato con un grupo interdisciplinar, si no hay contrato los servicios se suspenden hasta nueva orden.

4. DISEÑO ADMINISTRATIVO

4.1 RECURSOS Y PRESUPUESTO

RECURSOS HUMANOS: Personas de las entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud que nos brindaron la información.

RECURSOS MATERIALES:

Lapiceros	\$2.000
Carpetas	\$3.000
Hojas de block	\$5.000
TOTAL:	\$10.000

RECURSOS TECNICOS:

Asesorías

RECURSOS FINANCIEROS:

Gasolina	\$300.000
Fotocopias	\$50.000
Impresiones	\$200.000
Empastada	\$100.000
TOTAL:	\$650.000

Recursos Materiales	\$10.000
Recursos Financieros	\$650.000
TOTAL:	\$660.000

5. CONCLUSIONES

El presente proyecto contribuirá brindando conocimiento y una mejor acogida en las entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud por parte de las personas que tengan niños y niñas de la primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral. De igual manera es importante resaltar que debido a la atención terapéutica que les brindan en estas instituciones a estas personas pueden generar en ellas una mejor calidad de vida a nivel personal, familiar, social y/o educativo.

El proyecto perseguirá beneficios que se pueden clasificar en varias categorías:

- Guía de atención terapéutica
- Disminuir el tiempo de búsqueda de la persona
- Facilidad de contacto
- Disminución de recursos económicos

Las conclusiones a las cuales se llegaron con el presente proyecto se exponen así: Según las categorías analizadas y frente a los objetivos planteados se deduce que la primera infancia es el periodo del desarrollo más importante de una persona, es decir, es cuando más cuidado y atención debe tener. Por lo anterior, un niño (a) con discapacidad motora por daño cerebral, debe tener más apoyo por parte de sus familiares o personas de su cuidado puesto que a esta edad son más dependientes de ellos (actividades del diario vivir).

En el Municipio de Neiva existe variedad de entidades públicas y privadas del sector educativo y de salud prestadoras de servicios a niños y niñas de primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral, pero en las cuales gran minoría de esta población está vinculada a los mismos. Es posible que la poca acogida a estas instituciones sea el desconocimiento por parte del grupo familiar a una intervención terapéutica temprana que brindan a esta población, y/o a la existencia de las entidades prestadoras de servicio.

Por otro lado se observó falencias en algunas entidades visitadas, puesto que no contaban con una argumentación estadística de personas de primera infancia con discapacidad motora por daño cerebral; lo que dificultó la recolección de información. Por lo anterior decidimos en estas instituciones solamente indagar si al momento de llegar una persona con este tipo de discapacidad será atendida, en la cual todas dieron una respuesta positiva, por lo que las incluimos y anexamos toda la información de sus protocolos.

6. RECOMENDACIONES

Dentro de la experiencia en el diseño de nuestra investigación denominada ESTUDIO DESCRIPTIVO DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS PRESTADORAS DE SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS A NIÑOS Y NIÑAS DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISCAPACIDAD MOTORA EN LA CIUDAD DE NEIVA, se espera que exista una mejora continua en los procesos del aprendizaje y el ejercicio de ello para mejorar la calidad de vida de dichos niños con cierta condición de discapacidad. Por lo tanto, se recomienda a futuro a las Entidades Gubernamentales la accesibilidad a los datos estadísticos adecuados y que se evidencie la plena organización de la información con lo referente línea de discapacidad debido a que los suministrados son fueron confiables y que las Secretarías competentes desconocen los informes de gestión de años anteriores y los datos actualizados. Otra recomendación es el interés por parte de las EPS, IPS y ESE en transmitir y socializar la oferta que sea específica de los servicios en intervención interdisciplinar para que de manera inmediata se inicie el enganche terapéutico oportuno para ésta población. Agregamos que desde las Instituciones Educativas; deben de continuar capacitando a Padres de Familia y a la comunidad con respecto a promocionar las Instituciones que se encuentran especializadas en el manejo de la habilitación y rehabilitación de dichos niños.

BIBLIOGRAFIA

BAUTISTA, Rafael. Necesidades Educativas Especiales. 3º Edición. 2002

LEY GENERAL DE EDUCACIÓN. Ley 115 de 1994.

RIVERA CAICEDO Camila. VELEZ WHITE, Cecilia María. DÍAZ TAFUR, Juana Inés. Pedagógicas para la Atención Educativa a estudiantes con Discapacidad Motora. Ministerio de Educación Nacional.

SAZ MARÍN Ana Isabel. Diccionario de psicología; 2006, Libro Hobby Club, S.A.

TRUJILLO VANEGAS, Catalina. VANEGAS SILVA, Martha Clara. La inclusión en la USCO un reto por afrontar. Grupo de Investigación IMPULSO.

VANEGAS SILVA Martha Clara. CAMACHO COY Hipolito. RODRÍGUEZ, Luis Carlos. Especializaciones: Integración Educativa para la Discapacidad, Comunicación y Creatividad para la Docencia y Pedagogía de la Expresión Lúdica. Neiva, 2010.

WEBGRAFÍA

<http://aupec.univalle.edu.co/informes/febrero98/cerebro.html>

<http://ebookbrowse.com/programa-de-gobierno-pedro-hernan-2012-2015-pdf-d324800935>

<http://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/hidrocefalia.htm>

<http://www.caracol.com.co/noticias/actualidad/crece-el-numero-de-personas-con-discapacidad-en-colombia/20080707/nota/627853.aspx>

<http://www.cognifit.com/es/plasticidad-cerebral/>

<http://www.conafe.gob.mx/educacioncomunitaria/programainclusioneducativa/discapacidad-motriz.pdf>

http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/marco_legal.pdf

<http://www.deceroasiempre.gov.co/Paginas/deCeroaSiempre.aspx>

<http://www.deceroasiempre.gov.co/Paginas/deCeroaSiempre.aspx>

<http://www.disabledworld.com/health/neurology/hemiparesis.php#ixzz2C7Wm7x6H>

<http://www.eluniversal.com.co/cartagena/vida-sana/anuncian-avance-para-tratar-paralisis-cerebral-de-ninos-73481>

<http://www.eumed.net/libros-gratis/2007b/274/79.htm>

<http://www.fundaciones.org/es/que-es-fundacion>

<http://www.mineduccion.gov.co/1621/article-192454.html>

http://www.mineduccion.gov.co/1621/articles182816_archivo_pdf_decreto_366_febrero_9_2009.pdf

http://www.nacersano.org/centro/9388_10471.asp

<http://www.ninds.nih.gov>

http://www.secretariassenado.gov.co/senado/basedoc/cc_sc_nf/2008/c064_2008.html

<https://docs.google.com/www.fumc.edu.co/fumc/hermesoft/portal/home0/www.aeped.es/protocolos/>

ANEXOS

**ANEXO A.
CRONOGRAMA DE VISITA A LAS INSTITUCIONES**

Fecha: Abril

N.	ENTIDAD	OBSERVACIONES	ATENDIDO		FIRMA
			SI	NO	
Abri 12/2013	Servicio Rehabilitacion y Fisioterapia Hospital H.M.P.	Atienden todo tipo de pacientes con discapacidad.	X		Giceth Calderon G
Abri 14/2013	IAMI 3002397946 Dra. Angelica Perdomo Fisioterapia	Si atienden poblacion primera infancia y mamá gestante y en post parto.	X		Maria Josea Williams D.
Abri 19/2013	Comisario Serenos y Sonrisas	No hay estudiantes con esta discapacidad Si los atienden	X		(Signature)
Abri 19/2013	Colegio Cristiano La cosecha	Atienden niños con discapacidades leves	X		(Signature)
Abri 19/2013	Centro Educacion Infantil Kids Garden	No atienden en el momento niños con discapacidad	X		Kids Garden Cecilia Maria Andueza Como
Abri 19/2013	Colegio Infantil la Direccion	En el momento no hay esta poblacion y si atienden desde 3 años	X		(Signature)
Abri 19/2013	Colegio y Guarderia Estrellitas Nacientes	La directora no se encuentra la patrona llamar: 8709853 debemos confirmar	X		Andrid Sosa Bina P.



**ANEXO B.
SINTESIS DE DATOS RECOLECTADOS**

ENTIDADES VISITADAS	SON ATENDIDOS LOS NIÑOS(AS) CON DISCAPACIDAD MOTORA		N° DE NIÑOS(AS) ATENDIDOS EN EL PERIODO 2012-2013	TIPO DE INSTITUCIÓN	
	SI	NO		PUBLICA	PRIVADA
CENTROS DE ENTRETENIMIENTO INFANTIL					
Castillo Mágico	X		0		X
Iwannabe Un mundo soñado	X		1		X
INSTITUCIONES PARA PRIMERA INFANCIA					
I.A.M.I: Institución Amiga de la Mujer y la Infancia	X		1	X	
ICBF: Instituto Colombiano De Bienestar Familiar	X		0	X	
IPS					
Centroterapias IPS	X		3		X
Cesmed IPS	APERTURA EN MAYO 2013				
Cooperativa Coopdin	X		1		X
Comfamiliar IPS	X		4		X
Emcosalud IPS	X		4		X
Fundación Centro De Equinoterapia IPS	X		3		X
IPS Semillitas del futuro EU(Empresa Unipersonal)	X		6		X
Passus IPS Taller Psicomotriz	X		1		X
Rehabilitamos IPS	X		5		X
Óptimus Centro de atención integral en salud	X		0		X
Servicio de Terapia Física y Respiratoria de la Universidad Cooperativa de Colombia	X		0		X
Corporación encuentro para soluciones de comportamiento ESCO IPS	X		1		X

ENTIDADES VISITADAS	SON ATENDIDOS LOS NIÑOS(AS) CON DISCAPACIDAD MOTORA		N° DE NIÑOS(AS) ATENDIDOS EN EL PERIODO 2012-2013	TIPO DE INSTITUCIÓN	
	SI	NO		PUBLICA	PRIVADA
Servicio de rehabilitación y fisiatría HUHMP.	X		0	X	
Servitales	X		0		X
Sanidad Policía Nacional	X		3		X
Fisiopraxis IPS	X		0		X
ESE Carmen Emilia Ospina	X		0 (Sujetos a contratación)		X
CONSULTORIOS PARTICULARES					
Cons. T. Ocupacional Dra. Mabel A. Cortes Londoño	X		2		X
Cons. Neuropediatra Ángela Ortiz	X				X
Cons. Neuropsicóloga Ángela Magnolia Ríos	X				X
FUNDACIÓN					
Fundación Síndrome Down	X		0		X
Fundación Mediláser (Clínica Mediláser)	X		0		X
Fundación Todos contigo de la mano	X		0		X
Sigamos Adelante	X		0		X
INSTITUCIONES EDUCATIVAS-COLEGIOS					
Colegio Infantil Nuevos Amigos	X		0		X
Colegio Infantil Creación	X		0		X
Colegio Personitas Ingeniosas	X		1		X
Colegio Rincón de la expresión	X		1		X
Colegio Gimnasio Bilingüe La Colina	X		0		X
Gimnasio Bilingüe San Nicolás	X		0		X
Gimnasio Infantil Sueños y Sonrisas	X		0		X

ENTIDADES VISITADAS	SON ATENDIDOS LOS NIÑOS(AS) CON DISCAPACIDAD MOTORA		N° DE NIÑOS(AS) ATENDIDOS EN EL PERIODO 2012-2013	TIPO DE INSTITUCIÓN	
	SI	NO		PUBLICA	PRIVADA
Colegio Surcolombiano Timanco	X				X
GUARDERIAS					
Gimnasio Infantil Baby's Garden Bethel	X		0		X
Guardería Baby's School	X				X
Guardería Jesus Crist	X		0		X
Guardería y Salacuna mi Bebe Feliz	X		0		X
Guardería y Gimnasio de estimulación Temprana Mi Sabio Bebé	X		4		X
41	41		48	3	38

TOTAL:

ANEXO C
CARTAS DE PERMISO PARA LAS INSTITUCIONES



UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
ESPECIALIZACIÓN EN INTEGRACION EDUCATIVA PARA LA DISCAPACIDAD
FACULTAD DE EDUCACION

Neiva, 25 de Septiembre de 2012

Señores
COOMEVA
L. C.



ELCS

Cordial y atento saludo; Somos estudiantes de la Universidad Surcolombiana del II Semestre en la Especialización Integración Educativa para la Discapacidad, actualmente realizamos una investigación denominada "ESTUDIO DESCRIPTIVO DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS PRESTADORAS DE SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS A NIÑOS Y NIÑAS DE LA PRIMERA INFANCIA CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE NEIVA", con la que pretendemos elaborar una guía completa que describa la prestación de estos servicios.

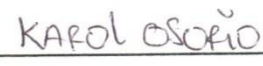
Por tal motivo, solicitamos su valiosa colaboración y apoyo facilitándonos la información correspondiente a los programas, bases de datos y demás aspectos relacionados con la atención brindada a población de Primera Infancia (0 a 5 años) con Parálisis Cerebral en la ciudad de Neiva, en su entidad. Para ello realizaremos visitas en el transcurso del presente mes.

De antemano agradecemos su colaboración y pronta respuesta.

Atentamente



MARTHA PATRICIA OBREGON
DOCENTE ASESORA DEL PROYECTO



ESTUDIANTE ESPECIALIZACION



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

**PROSPERIDAD
PARA TODOS**



Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: 201216002401231

Fecha: 09-11-2012

Página 1 de 2

Bogotá D.C.,

Doctor(a)
CATALINA TRUJILLO VANEGAS
Coordinadora Especialización
Integración educativa para la discapacidad
Universidad Surcolombiana USCO
Carrera 5 23 40
Neiva - Huila

ASUNTO: Solicitud de información.

Respetada doctora,

En atención a la comunicación suscrita por una estudiante de segundo semestre de la especialización Integración Educativa para la discapacidad, y por la docente asesora del proyecto "Estudio descriptivo de entidades públicas y privadas prestadoras de servicios terapéuticos y educativos a niños y niñas de la primera infancia con parálisis cerebral en la ciudad de Neiva" (de quienes aparece la firma, pero no es posible deducir sus nombres), y que fue recibida en este Ministerio el 25 de octubre, nos permitimos informarles que en la actualidad el Ministerio no cuenta con una base de datos que reporte información detallada al respecto, sin embargo pueden acceder a la siguiente información a través del SISPRO¹:

A partir de la integración del Registro para la localización y caracterización de las personas con discapacidad, al Sistema de información de la protección social SISPRO, se ha creado el Cubo de discapacidad, el cual permite consultar los datos básicos de la persona y la demanda de servicios, aprovechando la información contenida en otras bases de datos, como el RIPS (Registro individual de prestación de servicios de salud).

Para acceder a esta herramienta, es necesario contar con un usuario y una contraseña, otorgada por el ministerio de salud y protección social; esta se solicita al correo: registrodiscapacidad@minsalud.gov.co, suministrando información, de quien la requiere y justificando el propósito de utilización de la mencionada herramienta.

¹ Sistema de información de la Protección Social. Sistema que recoge información de varias fuentes, obedeciendo a un marco conceptual que define la Protección Social como dos formas de protección a los ciudadanos: el aseguramiento y la asistencia social.

Cra. 13 No. 32-76 Bogotá D.C

PBX: (57-1) 3305000 - Línea gratuita: 018000-910097 Fax: (57-1) 3305050 www.minsalud.gov.co



MinSalud
Ministerio de Salud
y Protección Social

**PROSPERIDAD
PARA TODOS**



Al contestar por favor cite estos datos:

Radicado No.: 201216002401231

Fecha: 09-11-2012

Página 2 de 2

También pueden realizar una consulta en el enlace: <http://www.minsalud.gov.co/consulta/informacion/paginas/home.aspx>; en la página que se abre, al lado izquierdo, en el tercer renglón, se encuentra el registro de prestadores de salud, al que pueden ingresar de manera directa como invitados y realizar consultas por directorio prestadores y en la siguiente ventana que se abre, haciendo click en directorio de pagadores, o en directorio de prestadores, se puede realizar la consulta por EPS o por IPS, para verificar si una entidad se encuentra registrada. Para realizar esta acción se requiere como mínimo, contar con el nombre de la entidad a consultar.

No obstante, es importante tener en cuenta que las entidades departamentales y distritales de salud, deben conformar las bases de datos de la oferta oficial de servicios de salud de su jurisdicción, con base en el Anexo Técnico No.1 "Manual Único de Estándares y Verificación", de la Resolución 1043 de 2006, la cual es remitida al Ministerio de Salud y Protección Social, donde se consolida la oferta nacional.

Cordialmente,

SUSANNA HELFER-VOGEL
Jefe Oficina de Promoción Social

Copia(s): servicioalciudadano@dps.gov.co

Elaboró: Yolanda P.
Revisó/Aprobó: Clemencia N.

C:\Documents and Settings\yalaia\Escritorio\Mis Documentos 2012\DERECHOS DE PETICIÓN\Septiembre 21\Maria Nancy Baron Rodriguez 144820 Bogotà, D.C. docx

Cra. 13 No. 32-76 Bogotá D.C

PBX: (57-1) 3305000 - Línea gratuita: 018000-910097 Fax: (57-1) 3305050 www.minsalud.gov.co

Co



GOBERNACION DEL HUILA

12 OCT 2012
11:10 18



Neiva, 10 de Octubre de 2012

APS 496

Doctora:
CATALINA TRUJILLO VANEGAS
Coordinadora de la Especialización "Integración Educativa para la Discapacidad"
Universidad Surcolombiana
Carrera 5 N. 23-40 Edificio de Postgrados
Ciudad

Cordial saludo;

Las Señoritas Carolina García Aragonés , Karol Julieta Osorio Claros, María Erlandi Camero Lozada y Sandra Lilibiana Ríos Cabrera estudiantes de la especialización Integración educativa para la discapacidad; envían un oficio a la Secretaria de Salud Departamental solicitando la información correspondiente a los programas, base de datos y demás aspectos relacionados con la población de primera infancia (0 a 5 años) con Parálisis Cerebral en la ciudad de Neiva, por lo cual el área de Salud Pública específicamente el programa de discapacidad cuenta con una base de datos de 36 municipios del departamento excepto Neiva, se está realizando el proceso de asignación de claves y usuarios de Caracterización de Población con y en situación de Discapacidad a través del aplicativo web del programa de discapacidad implementado por el Ministerio de Salud y Protección Social, se espera para el mes de Noviembre esta asignación a la Secretaria Municipal de Neiva para empezar con el registro de PcD.

Atentamente:

MARIA CONSUEO ANGARITA RIAÑO
Líder de área de Salud Pública

Proyecto: Lorena Guevara



"Haciendo el Cambio"

CARRERA 4 CALLE 8 Esquina; PBX 8671300 Neiva-Huila
www.huila.gov.co; [twitter:@HuilaGob](https://twitter.com/HuilaGob); www.facebook.com/huilagob





UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
ESPECIALIZACION EN INTEGRACION EDUCATIVA PARA LA DISCAPACIDAD
FACULTAD DE EDUCACION

Neiva, 17 de Septiembre de 2012

Señores
DISPENSARIO MÉDICO NOVENA BRIGADA
L. C.

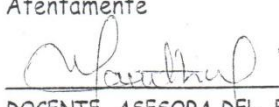
Cordial y atento saludo; Somos estudiantes de la Universidad Surcolombiana del II Semestre en la Especialización Integración Educativa para la Discapacidad, actualmente realizamos una investigación denominada "ESTUDIO DESCRIPTIVO DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS PRESTADORAS DE SERVICIOS TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS A NIÑOS Y NIÑAS DE LA PRIMERA INFANCIA CON PARALISIS CEREBRAL EN LA CIUDAD DE NEIVA", con la que pretendemos elaborar una guía completa que describa la prestación de estos servicios.

Por tal motivo, solicitamos su valiosa colaboración y apoyo facilitándonos la información correspondiente a los programas, bases de datos y demás aspectos relacionados con la atención brindada a población de Primera Infancia (0 a 5 años) con Parálisis Cerebral en la ciudad de Neiva, en su entidad.


Para ello realizaremos visitas en el transcurso del presente mes.

De antemano agradecemos su colaboración y pronta respuesta.

Atentamente

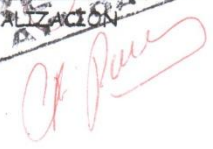


DOCENTE ASESORA DEL PROYECTO



ESTUDIANTE ESPECIALIZACIÓN

ESTABLECIMIENTO SANIDAD
MILITAR 5176
20 SEP 2012
RECIBIDO
ASISTENTE



**ANEXO D.
DIRECTORIO DE ENTIDADES PÚBLICAS Y PRIVADAS PRESTADORAS DE SERVICIOS TERAPEÚTICOS Y
EDUCATIVOS A NIÑOS Y NIÑAS DE LA PRIMERA INFANCIA CON DISCAPACIDAD MOTORA POR DAÑO CEREBRAL
EN LA CIUDAD DE NEIVA**

*Directorio de entidades públicas y
privadas prestadoras de servicios terapéuticos y
educativos a niños y niñas de la primera
infancia con discapacidad motora por daño
cerebral en la ciudad de Neiva*

María Erlandi Camero Lozada

Carolina García Aragonéz

Karol Julieta Osorio Claros

Sandra Liliana Ríos Cabrera

2013



**ESTUDIO DESCRIPTIVO DE ENTIDADES PÚBLICAS Y
PRIVADAS PRESTADORAS DE SERVICIOS
TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS A NIÑOS Y NIÑAS DE
LA PRIMERA INFANCIA CON DISCAPACIDAD MOTORA
POR DAÑO CEREBRAL EN LA CIUDAD DE NEIVA**

**MARIA ERLANDI CAMERO LOZADA
CAROLINA GARCIA ARAGONEZ
KAROL JULIETA OSORIO CLAROS
SANDRA LILIANA RIOS CABRERA**

Asesora: Dra. MARTHA PATRICIA OBREGÓN

**DIRECTORIO DE ENTIDADES
PÚBLICAS Y PRIVADAS
PRESTADORAS DE SERVICIOS
TERAPÉUTICOS Y EDUCATIVOS A
NIÑOS Y NIÑAS DE LA PRIMERA
INFANCIA CON DISCAPACIDAD
MOTORA EN LA CIUDAD DE
NEIVA**

**UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA
ESPECIALIZACION EN INTEGRACION EDUCATIVA
PARA LA DISCAPACIDAD
NEIVA, HUILA
2013**



CONTENIDO

CENTROS DE ENTRETENIMIENTO INFANTIL

Castillo Mágico
I Wannabe un mundo soñado

CONSULTORIO PARTICULAR

Consultorio de Neuropediatría Dra. Ángela Ortiz
Consultorio de Neuropsicología Dra. Ángela Magnolia
Ríos Gallardo
Consultorio de Terapia Ocupacional Dra. Mabel Amparo
Cortes Londoño

FUNDACIONES

Fundación Síndrome de Down del Huila
Fundación Medilaser
Fundación Todos de la Mano Contigo
Fundación Sigamos Adelante

IPS

Centroterapias IPS
CESMED IPS
Cooperativa COOPDIN
Comfamiliar IPS
Corporación encuentro para soluciones de
comportamiento ESCO IPS
EMCOSALUD IPS
ESE Carmen Emilia Ospina
Fisiopraxis IPS
Fundación Centro Equinoterapia IPS
IPS Semillitas del Futuro EU (Empresa Unipersonal)
Optimus centro de atención integral en salud
Passus IPS Taller Psicomotriz
Rehabilitamos IPS
Seccional de Sanidad Huila Policía Nacional Unidad de
Rehabilitación
Servicio de Terapia Física y Respiratoria de la
Universidad Cooperativa de Colombia
Servicio de rehabilitación y fisioterapia Hospital
Universitario Hernando Moncaleano Perdomo
Servitales



INSTITUCIONES PARA PRIMERA INFANCIA

IAMI: Institución Amiga de la Mujer y la Infancia

ICBF Instituto Colombiano Bienestar Familiar

INSTITUCIONES EDUCATIVAS - COLEGIOS

Colegio Infantil Nuevos Amigos

Colegio Infantil Creación

Colegio Personitas Ingeniosas

Colegio Rincón de la Expresión

Colegio Surcolombiano Timanco

Gimnasio Bilingüe La Colina

Gimnasio Bilingüe San Nicolás

Gimnasio Infantil Sueños y Sonrisas

GUARDERIAS

Gimnasio Infantil Baby's Garden Bethel

Guardería Baby's School

Guardería y Gimnasio de estimulación temprana mi sabio
bebe

Guardería JesusCrist

Guardería y Salacuna mi Bebe Feliz

CENTROS DE ENTRETENIMIENTO INFANTIL



CASTILLO MAGICO

Centro de Entretenimiento Infantil - Institución de educación No Formal

UBICACIÓN: Cra 5B N° 21 -31 Sevilla

TELEFONO: 8745139 - 3014162650 - 3002948538

CORREO ELECTRONICO: castillomagiconeiva@gmail.com,

PROGRAMAS: talleres de expresión creativa, fiestas temáticas infantiles, vacaciones mágicas, acompañamiento de tareas.

PROTOCOLO DE INTERVENCION:

COSTOS: varían de acuerdo a las necesidades

EDADES: 1 a 5 años

REQUISITOS: formulario de inscripción, fotos 3X4, edad mental acorde con el grupo.

I WANNABE- UN MUNDO SOÑADO

Centro de Entretenimiento Infantil - institución de educación No Formal

UBICACIÓN: Calle 23 N. 5° -48 B/ Sevilla

TELEFONO: 8641414- 3112156287

CORREO ELECTRONICO: www.iwannabeneiva.com
iwannabeneiva@hotmail.com

PROGRAMA: Actividades cotidianas o de fantasía, ideales para apoyar el aprendizaje y desarrollo de habilidades a través del juego.

OBJETIVO DEL PROGRAMA: Que la primera infancia de nuestros niños esté acompañada de experiencias inolvidables y mucha diversión, convencidos que a través del juego, los niños exploran el mundo, fortalecen lazos de apego con sus padres, desarrollan habilidades: motoras, cognitivas, sociales y emocionales.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: Un espacio diseñado para que los niños: *Celebren su cumpleaños como han soñado. *Orientación en el desarrollo de tareas (Chikitareas). *Programas de estimulación adecuada con expertos. *Apoyo en el desarrollo integral en una novedosa Aula multisensorial para todos.*Acceso a diferentes zonas dotadas de elementos prácticos, seguros y divertidos con los que podrán, aprender, imaginar y crear a través del juego de roles un mundo soñado. (Astronautas, artistitas, chefs, bomberos, ingenieros, marinos, piratas, princesas, médicos, empresarios)

COSTOS: Diario \$20.000 Mensual \$140.000



REQUISITOS (edad, Diagnósticos, programas)

- Primera infancia 0 a 5 años
- Los niños tendrán acceso a todas las actividades programadas en el calendario.
- La exclusividad estará programada en calendario cuando se trate de eventos privados.
- Si es usuario frecuente puede adquirir membresías que consta de 8 entradas que tienen validez de 30 días que libremente elija.

CONSULTORIO PARTICULAR



CONSULTORIO DE NEUROPEDIATRIA

Dra. Ángela María Ortiz
Neuropediatra

UBICACIÓN: Calle 13 A (Av La Toma) 14-10 Edificio
INCIDE Unidad Medica La Toma
TELEFONO: 8714348 Celular: 3112118207
CORREO ELECTRONICO: angelaortiz1204@yahoo.com

CONSULTORIO DE NEUROPSICOLOGIA

Dra. Ángela Magnolia Ríos Gallardo
Universidad Maimonides
Doctorado en psicología con orientación en neurociencia
cognitiva aplicada

UBICACIÓN: Calle 12 # 5 -125 Consultorio 404 Edificio
Centro Médico de Especialistas el Nogal
TELEFONO: 3134211919
CORREO ELECTRONICO: nolitorios@hotmail.com

CONSULTORIO DE TERAPIA OCUPACIONAL

Dra. Mabel Amparo Cortes Londoño
Especialista en desarrollo infantil y procesos de
aprendizaje
Universidad del Rosario

UBICACIÓN: Calle 12 # 5 -125 Local 2 Edificio Centro
Médico de Especialistas el Nogal
TELEFONO: 8718254 - celular 3168281994
CORREO ELECTRONICO:
mabelcortes24@hotmail.com

OBJETIVO: proporcionar al niño oportunidades
suficientes para lograr un desarrollo adecuado, que le
permita responder a sus propias necesidades y a las
demandas del entorno.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: terapia ocupacional
infantil en SALUD: diseño y ejecución de programas de P
y P, diagnostico, estimulación, tratamiento y
rehabilitación de bebes, niños y adolescentes con
problemas; y EDUCACIÓN: se encarga de la promoción,
prevención, evaluación y nivelación de habilidades
necesarias para el desarrollo escolar.

COSTOS: valoración \$70.000 Sesión \$33.000

EDADES: niños y niñas de todas las edades



REQUISITOS: niños sanos para acciones preventivas de desarrollo psicomotor, niños que presentan patologías sensorial o neurológica (lesiones del SNC, inmadurez neurológica). Niños de alto riesgo ambiental son niños biológicamente sanos, pero las características del medio en que crece son negativas, para un buen desarrollo como la deprivación social, cultural y afectiva. Niños de alto riesgo biológico cuando existen causas que desde la concepción hasta los primeros años de vida pueden alterar la maduración del SNC. Niños que presentan problemas de aprendizaje por déficit de atención, problemas de procesamiento, hiperactividad, entre otros.

CONVENIOS: solo particulares

HORARIOS: 7:00 am a 12:15 M y 2:00 a 6:30 pm
sábados de 7:00 a 12:00

FUNDACIONES



FUNDACION MEDILASER

UBICACIÓN: carrea 7 # 11 - 65

TELEFONO: 8724100 Ext 1176

DIRECTORA: Myriam Parra

PROTOCOLO DE INTERVENCION: terapia física y terapia respiratoria

BENEFICIARIOS: niños y niñas de estratos vulnerables 0, 1 y 2 que sean o que hayan sido usuarios de la clínica Medilaser S.A

REQUISITOS: orden médica, fotocopia de documento de identidad, fotocopia de SISBEN o EPS, fotocopia de recibo Público, cancelar la cita.

LINEAS DE TRABAJO: apoyo y acompañamiento escolar (subsidio para uniformes y útiles escolares y convenios con entidades para apoyo en matriculas en diferentes Instituciones Educativas), hogares de paso para familiares durante el periodo de atención medica a pacientes pediátricos de bajo recurso, auxilio de alimentación (a pacientes y acompañantes de bajo recurso), donaciones (periódicamente entrega productos de aseo, leche y ropa a niños lactantes), auxilio funerario (colaboración para el traslado de pacientes fallecidos a

su sitio de origen), auxilio para la compra de medicamentos o elementos fuera del POS, recreación (actividades recreativas los viernes a niños y niñas de la unidad pediátrica, traslado(recurso para traslado de pacientes a su lugar de origen).

FUNDACION SINDROME DE DOWN DEL HUILA Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Calle 5A BIS N. 21A-31

TELEFONO:8744249- 8741438

CORREO ELECTRONICO: www.fsdh.org.co

PROGRAMA:1- Programa Refuerzo escolar2- Programa Inclusión Educativa. En cumplimiento de su Misión, desarrolla programas en salud y educación: **Salud:** Trabajo Social, Nutrición, Neuropsicología, Psicología, Fisiatría, Fisioterapia, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, kinesiología, hidroterapia. **Educación:** Refuerzo escolar, inclusión educativa, educación para el desarrollo Humano y dificultades del aprendizaje.

OBJETIVO DEL PROGRAMA:1- Asesorar la elaboración de tareas y la realización de trabajos escolares. 2- Asesorar, sensibilizar, apoyar y acompañar pedagógicamente el proceso de aprendizaje de estudiantes con NEE.



PROTOCOLO DE INTERVENCION: 1- Diseñará un plan de trabajo personalizado de acuerdo a las NEE. - Ingresar al programa es necesario realizar valoración psicopedagógica para plan individual. -Actividades de refuerzo se desarrollaran dos veces a la semana en encuentros de dos horas cada uno.
- Los estudiantes se organizaran en pequeños grupos, si lo desea la familia podrá presentarse atención individualizada.

COSTOS: Particulares \$195.000 -Convenio COMFAMILIAR \$150.000

REQUISITOS: Fase de recepción y acogida Entrevista, Bienvenida, matrícula e inducción. Valoración y Diagnostico por medicina, odontología, nutrición, psicología, terapia física, ocupacional, del lenguaje, educación especial y artes plásticas.

FUNDACION TODOS DE LA MANO CONTIGO

UBICACIÓN: carrea 10 # 13 - 79 Barrio Chapinero
TELEFONO: 8756759 **HORARIOS:** Lunes a viernes de 8:00 Am a 11:00 Am / 2:00 Pm a 5:00 Pm
CORREO ELECTRONICO: fundadelamanocontigo@gmail.com
REPRESENTANTE LEGAL: Sara Peralta Rodríguez

BENEFICIARIOS: población con síndrome de Down, retardo mental, parálisis cerebral, acondroplasia.

REQUISITOS: presentar algún tipo de discapacidad, preferiblemente ser de población vulnerable, documentación como: fotocopia de documento de identidad, fotocopia de cedula de los padres, fotocopia del carnet de salud, fotocopia de recibo de la luz, una fotografía, diagnostico medico. **EDADES:** 5 hasta 25 años

COSTOS: \$70.000 mediante plan padrino

PROTOCOLO DE INTERVENCION: terapia física, talleres lúdicos: de música, danza, refuerzo escolar, informática.

FUNDACION...SIGAMOS ADELANTE

Discapacidad: Capacidad Distinta

UBICACIÓN: carrea 15 # 2 - 06 Barrio Los Mártires
TELEFONO: 8719316 - Celular 3123872624
CORREO ELECTRONICO: www.sigamosadelante.com
funsigamosadelante@yahoo.es



BENEFICIARIOS: ayuda a grupos vulnerables (discapacidad: capacidad distinta) que no son tenidos en cuenta laboralmente, creando Oportunidades Rentables de Ocupación (ORO) para lograr su rehabilitación integral.

EDADES: orientación laboral a mayores de edad

SERVICIOS Y PROGRAMAS: **CED:** Centro de entretenimiento para las personas con discapacidad: prepara recurso humano eficiente.

LITOPAS: Servicio de diseño, impresión y terminados gráficos. Papelería industrial, afiches, volantes, plegables, agendas, cuadernos, revistas, libretas. **PAPERPAS:** Ventas de papel reciclado industrial en resmas o resmillas de excelente calidad. **PRODUCTOS DEL ALMA:** Venta de productos artísticos y/o decorativos únicos hechos con el alma. **DISCOPIAS:** Servicio de fotocopiado empresarial. **ENCUADERNACION INSTITUCIONAL:** Servicio de encuadernación de archivos y documentos de juntas directivas. **PUBLICIDAD:** Estampados al calor y screen, material POP (Mugs, cachuchas, camisetas, llaveros) y carnetización en PVC.

REQUISITOS: presentar algún tipo de discapacidad, preferiblemente ser de población vulnerable, documentación como: fotocopia de documento de identidad, fotocopia de cedula de los padres, fotocopia del carnet de salud, fotocopia de recibo de la luz, una fotografía, diagnostico medico.

HORARIOS: Lunes a viernes de 8:00 Am a 11:00 Am / 2:00 Pm a 5:00 Pm



IPS

CENTROTERAPIAS IPS Institución terapéutica

UBICACIÓN: Calle 16 # 16 -52 Quirinal

TELEFONO: 8740774 - 8759630

CORREO ELECTRONICO: centroterapiasips.neiva@hotmail.com

PROGRAMA: acorde a las necesidades y características de la patología del paciente.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: psicología, terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología, respiratoria.

COSTOS: \$20.000 sesión \$50.000 Respiratoria \$20.000

REQUISITOS: Orden medica, fotocopia carne EPS, documento identidad. **EDADES:** Todas las edades

CONVENIOS: Saludcoop, Nueva EPS, Coomeva

HORARIOS: 7:00 am - 12:00 M / 2:00 a 6:00 pm

CESMED IPS

Institución terapéutica

UBICACIÓN: Calle 13 # 6A-24 Barrio Altico.

Inicia su prestación de servicios e el mes de mayo 2013.



COOPERATIVA COOPDÍN

Institución de educación

UBICACIÓN: Calle 21 N. 7B-53 Barrio Tenerife

TELEFONO: 8757627

CORREO ELECTRONICO: www.coopdin@hotmail.com

PROGRAMA: inclusión, terapia de habilitación y rehabilitación.

OBJETIVO DEL PROGRAMA: Habilitar y rehabilitar a niños(as) y jóvenes que presenten discapacidades físicas, sensoriales, mentales y del Lenguaje (RM, autismo, Sind. Down, insuficiencia motriz de origen cerebral (IMOC), Síndrome Rett y malformaciones congénitas), para que asuman los roles básicos de supervivencia, que intervienen en las relaciones interpersonales, que le proporcionen independencia funcional hasta que adquieren las capacidades de asumir las de ocupación, socialización y posible autonomía económica.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: Entrevista, bienvenida, matrícula e inducción. Valoración y diagnóstico inicial en medicina, odontología, nutrición, psicología, terapia física, ocupacional, de lenguaje, educación especial y artes plásticas.

COSTOS: Jornada Completa: \$160.000. Media Jornada \$ 100.000.

REQUISITOS:

1 FASE DE RECEPCIÓN Y ACOGIDA: entrevista, Bienvenida, matrícula e inducción. Valoración y Diagnóstico por medicina, odontología, nutrición, psicología, terapia física, ocupacional, del lenguaje, educación especial y artes plásticas.

2 FASE DE PERMANENCIA Duración 9 meses
Controles semestrales en todas las áreas.

3. FASE DE PREPARACION PARA EL EGRESO: Duración 1 Mes Valoración interdisciplinaria.

Recomendaciones: Ubicación de los niños (as), según su discapacidad, habilidades y destrezas.

COMFAMILIAR IPS

Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Calle 18 # 5 B - 12 Quirinal

TELEFONO: 8759587- 8756673

CORREO ELECTRONICO: ipscoomfamiliar@hotmail.com

PROTOCOLO DE INTERVENCION: psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, terapia física,

COSTOS: Particular \$ 13.700 \$25.000, Afiliados \$12.500 sesión

EDADES: Todas



REQUISITOS orden de medicina general o especialistas, carnet de salud

CONVENIOS: Coomeva, Banco Occidente, Electrificadora

HORARIOS: 7:00 am a 6:00 pm Jornada continua

CORPORACION ENCUENTRO PARA SOLUCIONES DE COMPORTAMIENTO

ESCO IPS

Institución terapéutica

UBICACIÓN: Calle 6 bis N° 14-61/ CALLE 6a N°14-25

TELEFONO: 8621507/8628989

CORREO ELECTRONICO: esconeiva@hotmail.com

PROGRAMA: 1. Hidroterapia, 2-equinoterapia, 3-habilidades sociales, 4- restaurante.

OBJETIVO DEL PROGRAMA: Adquirir hábitos para integrar las personas en situación de discapacidad a la sociedad.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: Evaluación y Valoración por equipos interdisciplinarios, ABC

COSTOS: Asumido por entidad prestadora de salud. Particulares: valoración \$120.000 - hora \$20.000.

REQUISITOS: 1. Reporte de la entidad prestadora de salud del paciente. 2. Valoración realizada por grupo interdisciplinario de la fundación.

EMCOSALUD IPS

Institución Terapéutica

UBICACIÓN: calle 17 A # 6 - 31 Barrio Quirinal

TELEFONO: 8717404- 8718489

CORREO ELECTRONICO: unidad.recursos.humanos@emcosaludreg

PROGRAMA Y SERVICIOS: acorde a las necesidades y características de la patología del paciente, psicología, terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología.

COSTOS: Particular \$18.000 sesión

REQUISITOS: remisión por especialistas (neurólogo, fisiatra, ortopedista, pediatra) **EDADES:** Todas

CONVENIOS: régimen especial cotizante y beneficiarios Magisterio, ferrocarriles nacionales, FAMAC, UNIMAC, COSMITEC, UT Tolima,

HORARIOS: 7:00 am - 12:00 M / 2:00 a 6:00 pm



E.S.E CARMEN EMILIA OSPINA

Trabajamos brindando salud y calidad
Entidad prestadora de servicios de salud básicos de
primer nivel de complejidad

UBICACIÓN: Zona Norte calle 34 # 8 -30 Barrio
Granjas Tel: 8754118

Zona Sur Calle 2C # 28 -13 Tel 8706428

Zona Oriente Calle 11 # 25 - 45 Barrio Siete de Agosto,
Tel: 8705623

CORREO ELECTRONICO: <http://www.esecarmenemiliaospina.gov.co/index.php>

PROGRAMA Y SERVICIOS: Consulta externa, medicina
general y odontología, laboratorio clínico, atención de
urgencias de baja complejidad, Rayos X de primer nivel,
Ecografías obstétricas, farmacia, atención de partos de
bajo riesgo, hospitalización de baja complejidad,
vacunación, detección temprana de las alteraciones de
crecimiento y desarrollo (menores de 10 años), detección
temprana de las alteraciones del joven (10 a 29 años),
toma y lectura de citologías, detección temprana de las
alteraciones de agudeza visual, atención preventiva en
salud oral, atención en planificación familiar a hombres y
mujeres, detección temprana de las alteraciones en el

embarazo, ambulancia las 24 horas, convenio con la
alcaldía para programa de habilitación y rehabilitación a
personas con discapacidad (terapia física, terapia
ocupacional, psicología).

COSTOS: sin costo

EDADES: Todas

REQUISITOS: orden médica, carnet de salud, documento
de identidad

CONVENIOS: Comfamiliar, Cafesalud, Comparta,
Solsalud, Caprecom, todos los pacientes vinculados al
SISBEN

FISIOPRAXIS IPS

Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Calle 5 A # 14A - 72 Barrio Altico

TELEFONO: 8711298

PROGRAMA Y SERVICIOS: acorde a las necesidades y
características de la patología del paciente, psicología,
terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología.

EDADES: Todas

REQUISITOS: remisión por especialistas (neurólogo,
fisiatra, ortopedista, pediatra)

HORARIOS: 7:00 am - 12:00 M / 2:00 a 7:00 pm



FUNDACION CENTRO DE EQUINOTERAPIA IPS

"El caballo...salud en movimiento"

Institución terapéutica

UBICACIÓN: Carrera 7 P # 25 - 50 kilometro 1 vía Bogotá Palermo Huila Club Los Andaquies.

TELEFONO: 8753372 - 8715006 Ext. 133

PROGRAMAS: Intervención terapéutica en fisioterapia (Equinoterapia o hipoterapia) y psicología.

OBJETIVO DEL PROGRAMA: deseo de ayudar a la población con capacidades evolutivas, especialmente aquellos menos favorecidos de la ciudad de Neiva y departamento del Huila mediante la alternativa de deEquinoterapia, contribuyendo al mejoramiento de la calidad de vida de sus usuarios.

COSTOS: oscilan entre \$6.000 y \$20.000

REQUISITOS: fotocopia de la historia clínica, fotocopia del documento de identidad del paciente, fotocopia de documento de identidad de los padres, fotocopia del carnet EPS, fotocopia carne de vacunas, carne tipo RH.

IPS SEMILLITAS DEL FUTURO

EU (Empresa Unipersonal) - Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Carrera 6 # 35 - 20 Barrio las Granjas

TELEFONO: 8626607

CORREO ELECTRONICO: ips.semillitasdelfuturo@gmail.com

PROGRAMA Y SERVICIOS: Educación especial, terapia física, terapia ocupacional, fonoaudiología, hidroterapia, psicología

COSTOS: los que maneje el Dispensario de la Novena Brigada. **EDADES:** 0 meses hasta la adolescencia.

REQUISITOS: Que pertenezca a Fuerzas Militares de Colombia, que por el tipo de discapacidad amerite estar en el programa, valoración del Neuropediatría y de fisiatría.

CONVENIOS: exclusivo con familias de integrantes de las Fuerzas Militares de Colombia.

HORARIOS: los pacientes asisten 4 horas diarias Lunes a Viernes 7:30 Am a 12:00 Am / 2:00Pm a 6:00 Pm



OPTIMUS

Centro de Atención Integral en Salud - Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Calle 18 A # 6 - 65 Quirinal

TELEFONO: 8740774 - 8759630 - 3186436985

CORREO ELECTRONICO: optimusterapias@hotmail.com

PROGRAMA: acorde a las necesidades y características de la patología del paciente. **EDADES:** Todas

PROTOCOLO DE INTERVENCION: psicología, terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología,

COSTOS: Particular \$18.000 sesión

REQUISITOS: orden médica, carnet de salud, documento de identidad.

CONVENIOS: medicina prepagada y subsidiadas, Sanitas, cafesalud subsidiado, salud total, Ecopetrol.

HORARIOS: 7:00 am - 12:00 M / 2:00 a 6:00 pm

PASSUS IPS TALLER PSICOMOTRIZ

Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Km 5 vía al sur (vereda Arenoso)

TELEFONO: 8708800

PROGRAMA: 1. EDUCACIÓN: Inclusión, talleres de psicomotricidad y actividades básicas cotidianas. 2. SALUD: intervención terapéutica, fonoaudiológica, física, sugerida por los profesionales de cada área en compromiso.

OBJETIVO DEL PROGRAMA: Reorganización y/o reestructuración de hábitos educativos, ocupacionales y comporta mentales que interfieren en su desempeño escolar, social y familiar.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: Valoración por equipos interdisciplinarios. Para tener en cuenta sobre la intervención que se le debe realizar a cada paciente.

COSTOS: Particulares: valoración \$120.000. Hora \$20.000 los remitidos por EPS.

REQUISITOS: 1. Reporte de la entidad prestadora de salud del paciente. 2. Valoración realizada por grupo interdisciplinario de la fundación.



REHABILITAMOS IPS
Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Calle 12 # 5 -100

TELEFONO: 8716084 **FAX** 8712463

CORREO ELECTRONICO: www.rehabilitamosips.com
rehabilitamos@hotmail.com

PROGRAMA: profesionales idóneos en psicología, fonoaudiología, terapia ocupacional, educación, física, optometría, terapia respiratoria y fisioterapia, programa de neuroaprendizaje y déficit de atención, programas especializados en cada área. **EDADES:** Todas

COSTOS: valoración particular \$50.000 cita de Control \$15.000. **HORARIOS:** 8:00 am a 11:00 am y 2:00 a 5:00 pm

CONVENIOS: sanitas, Comfamiliar, Aliansalud, medicina prepagadacafesalud, Coomeva, colmedica, colsanitas, aseguradoras Mapfre, seguros Bolívar, particulares suramericana, Varisur y Ecopetrol

**SERVICIO DE TERAPIA FISICA Y RESPIRATORIA
DE LA UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA**
Institución Terapéutica

UBICACIÓN: Calle 5 # 5 - 124 Centro

TELEFONO: 8710631

PROTOCOLO DE INTERVENCION: terapia física y terapia respiratoria

COSTOS: Estrato 1 \$2.000, estrato 2 \$3.500, Estrato 3 \$5.000, estrato 4 \$6.000

EDADES: todas las edades

REQUISITOS: orden médica, fotocopia de documento de identidad, fotocopia de SISBEN o EPS, fotocopia de recibo Público, cancelar la cita.

HORARIOS: Lunes a viernes 7 :00 am - 12:00 m y 2:00 pm a 6:00 p.m



**SECCIONAL DE SANIDAD HUILA POLICIA
NACIONAL
UNIDAD DE REHABILITACION**
Institución Terapéutica

Coordinadora de Rehabilitación Dra. Osiris Vargas

UBICACIÓN: Calle 21 # 8B - 15 Barrio Tenerife

TELEFONO: 8747271

CORREO ELECTRONICO: deuil.secsa_reh@correopolicia.gov.co

PROGRAMAS: La Policía Nacional tiene el programa de Rehabilitación Integral Inclusiva: comunicación y cognición, actividad física y movilidad, interacción con el entorno, habilidades sociales, vida activa y productiva.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: Terapia física, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, terapia respiratoria, psicología.

COSTOS: régimen especial de la Policía sin costo.

EDADES: Todas

REQUISITOS: ser cotizante o beneficiario del régimen especial de la Policía, orden médica remitida de pediatría, fisiatría o neurología.

CONVENIOS: con Aprender IPS para niños mayores de 5 años que requieran terapia comporta mental ABA.

HORARIOS: Lunes a viernes 7 :00 am - 12:00 m y 2:00 pm a 6:00 p.m

**SERVICIO DE REHABILITACION Y FISIATRIA
HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO
MONCALEANO PERDOMO**

¡Servicio optimo, eficiente, sirviendo con calidad y corazón para servir!
Institución terapéutica

UBICACIÓN: Calle 9 # 15- 25 Barrio Altico

TELEFONO: 8715907 Ext 1162

CORREO

ELECTRONICO:

www.hospitaluniversitario.comcohospitalneiva@yahoo.comhun@hospitalunive.com
rsitarioneiva.com.co

PROGRAMAS: hidroterapia, terapia física, terapia respiratoria, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, consulta fisiatría,

COSTOS: de acuerdo al convenio y tipo de vinculación.

EDADES: Todas

REQUISITOS: copia del documento de identidad, copia del documento de seguridad social, orden del especialista, hoja de referencia, autorización de la EPS, carta de responsabilidad si es de otro departamento, recibo de cancelación del copago realizado a la EPS, la cuota moderadora o copago a cancelar será de acuerdo al estrato presentado por el usuario, para usuarios particulares solo se necesita la presentación de la cedula de ciudadanía.



CONVENIOS: de acuerdo al estrato y tipo de vinculación.

HORARIOS: Lunes a jueves 7:00 Am a 12.30 Pm / 2.00 Pm a 6:00 Pm
Viernes 7:00 Am a 12:30 Pm / 2:00 Pm a 5:00 Pm

ASIGNACION DE CITAS: Fisiatría tel. 8722777 - 8715907 Ext. 127
Terapia: tel. 8715907 Ext. 1162

SERVITALES

Institución terapéutica

UBICACIÓN: Calle 15 # 6- 67 Quirinal

TELEFONO: 8710684

CORREO ELECTRONICO: e.salamanca@servitales.com

PROGRAMA: acorde a las necesidades y características de la patología del paciente.

PROTOCOLO DE INTERVENCION: psicología, terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología,

COSTOS: \$20.000 sesión \$50.000 Respiratoria

EDADES: Todas las edades

REQUISITOS: serafiliados, remisión por pediatría, especialista, neuroy ortopedia.

CONVENIOS: solo afiliados de Humana Vivir

HORARIOS: 8:00 am a 11:00 am y 2:00 a 5:00 pm

INSTITUCIONES PARA PRIMERA INFANCIA



IAMI

Institución Amiga de la Mujer y la Infancia
Atención Humanizada, La clave para estar mejor -
(Gestación, Parto, puerperio, Crianza).

UBICACIÓN: Calle 9 # 15-25 Hospital Universitario
Hernando Moncaleano Perdomo Unidad Mental - Primer
Piso

TELEFONO: 8715907 Ext. 191 Oficinas de programas
especiales

PROGRAMA Y SERVICIOS: *Atención alto riesgo a
Madres en embarazo. *Consulta posparto, *Consulta
pediátrica al recién nacido posparto. *Gestión vacunación
(Exigir aplicación de vacunas BCG y Hepatitis B, antes de
la salida al Hospital. *Reclamar el resultado TSH -
examen tomado en la atención del parto, del cordón
umbilical para saber cómo va a ser el crecimiento y el
desarrollo del bebé), *Inscribir al recién nacido en el
Programa de control de crecimiento y desarrollo en el
primer nivel de atención.

Programas: 1. Programa Canguro. (Alimentación para el
Bebé prematuro o bajo de peso al Nacer), 2. Lactancia
Materna. (Palabra que enseña una práctica de amor y
armonía que contribuye a construir paz...)

EDADES: Recién nacidos hasta los 5 años.

REQUISITOS: afiliado a EPS subsidiadas que tengan
convenios con el Hospital

CONVENIOS: Comfamiliar, Asmetsalud, Caprecom, AIC,
Pijao, Cafesalud subsidiado, compartá, Nueva EPS, Sec.
De Salud Dptal (Vinculados), Solsalud, sanitas, sanidad
militar, Policía (Subsidiados) y contributivos.

PERSONAL: auxiliares, 2 fisioterapeutas, jefe
enfermera, psicóloga.

ICBF

INSTITUTO COLOMBIANO DE BIENESTAR FAMILIAR

UBICACIÓN: Calle 21 # 1E - 40 con Avenida
Circunvalar

TELEFONO: 8754182 - 8759322- 8754502 -
8604700



PROGRAMA SERVICIOS: nutrición e interacción social, pruebas de ADN, apoyo a familias en condición de vulnerabilidad. Programa de adopciones, alimentación escolar PAE, desayunos infantiles DIA, estrategia nacional dirigida a promover y garantizar el Desarrollo Infantil Temprano de los niños y niñas en Primera Infancia de Cero a Siempre (425 Hogares de Bienestar en Neiva), Sistema de Responsabilidad Penal SPRA, Observatorio del Bienestar de la niñez.

BENEFICIARIOS: Desarrollo y Protección integral de la Primera infancia, la niñez, la adolescencia y el Bienestar de las Familias colombianas.

COSTOS: Programa de cero a Siempre de acuerdo al salario de los padres, tabla del ICBF, cuota mínima en hogar infantil de \$7.000

REQUISITOS: Inscripciones en noviembre, selección de niños de acuerdo a los cupos, prelación con niños en situación de vulnerabilidad y madres que tengan necesidades económicas.

INSTITUCIONES EDUCATIVAS



COLEGIO INFANTIL NUEVOS AMIGOS

Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: Carrera 28 # 20 - 40 Jardín

TELEFONO: 8773480

CORREO ELECTRONICO: colegio.nuevosamigos@hotmail.es

COSTOS: matrícula \$100.000 Pensión desde \$110.000

EDADES: 5 a 8 años

REQUISITOS: diligenciar formulario, Registro civil, carnet de vacunas, EPS, 4 fotos, valoración medica.

HORARIOS: 7:00 a 12:30 M

COLEGIO INFANTIL CREACION

Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: Calle 2 # 8 - 18 Barrio Urdaneta
Arbeláez

CORREO ELECTRONICO: colcreacion@hotmail.com

Facebook Marcela infantil creación

TELEFONO: 8733077 - 8703847 - 3118121431

COSTOS: matrícula \$279.700, pensión \$170.000

EDADES: Pre jardín, Jardín y Transición, primaria 1° a 5°

REQUISITOS: formulario de inscripción \$50.000 incluye valoración y entrevista psicológica, Registro civil - tarjeta identidad mayores de 7 años, carnet de vacunas, EPS, 4 fotos 3X4, una foto a color 8X12 para el cuadro de honor, historia clínica e informes terapéuticos, valoración con Neuropediatría donde especifique se puede escolarizar.

HORARIOS: Preescolar 7:30 a 11:30 Am o 1:15 a 5:00 Pm.

Primaria 7:00 a 11:30 Am

METODOLOGIA: la institución maneja una metodología con la cual busca el desarrollo de las habilidades y destrezas de los niños para fortalecer su desarrollo y procesos de aprendizaje.

SERVICIOS: Servicios de Pre jardín, Jardín, Transición, Primaria de 1° a 5°, salones de clase para cada uno de los grados, grupos de 10 a 14 niños, sala de informática con internet y juegos didácticos, servicio de biblioteca virtual, asesoría en tareas, refuerzos, nivelaciones, formación en principios y valores, personal capacitado con excelencia en educación y manejo de los niños(as),



Inclusión al aula escolar para niños con NEE (Necesidades Educativas Especiales) y dificultades en su aprendizaje, asisten con terapeuta de acuerdo al nivel de complejidad de la discapacidad. Servicio de psicología. Servicios complementarios inglés, música, danza, educación física, computación.

COLEGIO PERSONITAS INGENIOSAS
Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: calle 20 # 34 A-22 AvBuganviles

TELEFONO: 8774867

CORREO ELECTRONICO: peopleingenius3422@hotmail.com Facebook personitas ingeniosas

COSTOS: matrícula \$90.000 Pensión: acorde a lo establecido por SED

EDADES: 2 a 8 años

REQUISITOS: diligenciar formulario, Registro civil, carnet de vacunas, EPS, fotos,

HORARIOS: 7:00 a 12:00 M

COLEGIO RINCON DE LA EXPRESION
Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: Calle 18A # 5A - 76 Barrio Quirinal

TELEFONO: 862 27 27 - 315 356 55 25 - 313 815 40 29

CORREO ELECTRONICO: <http://www.rincondelaexpresion.com/>

COSTOS: Matrícula \$ 273.000, Pensión \$ 247.000, Asociación: \$ 80.000, Libro de Inglés: \$17.000, Taller Lúdico: \$85.000, Valoración académica \$ 25.000

EDADES: 2 a 10 años.

REQUISITOS: Hoja de matrículas diligenciada, contrato de presentación de servicios y pagaré diligenciados, fotocopia del Registro civil, carnet de vacunas, certificado médico, EPS, 2 fotos tamaño cédula.

PARA NIÑOS NUEVOS: Valoración académica, paz y salvo del colegio anterior y último informe académico.

PROGRAMAS Y SERVICIOS: actividades: Programa Superstar, Formando valores, valentín'sday, woman'sday, easter, halloween, jean day, convivencias, centros literarios, escuela de padres, spellingbee, concurso de ortografía, jornadas deportivas, campamento, talent show, olimpiadas de matemáticas, vacaciones recreativas, talleres de orientación de tareas, estimulación, terapia ocupacional y lúdicas para niños entre los 2 y 4 años.



GIMNASIO BILINGÜE COLINA

Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: Carrera 15 # 8 - 68 Altico

TELEFONO: 8723610

CORREO ELECTRONICO: gimasiobilinguelacolina@hotmail.es

COSTOS: matricula \$335.000 Pensión \$220.000

Jornada continua \$305.000

EDADES: 5 a 8 años

REQUISITOS: diligenciar formulario, Registro civil, carnet de vacunas, EPS, 4 fotos, examen auditivo, optometría, Fotocopia cedula de los padres

HORARIOS: mañana, tarde y jornada continua

COSTOS: medio día matricula \$194.000 pensión \$131.000 Todo el día matricula \$214.000 pensión \$201.000

EDADES: maternal- caminadores 1 año, Párvulos 2 años, Preescolar Pre jardín 3 años, Jardín 4 años, transición 5 años

REQUISITOS: diligenciar formulario, Registro civil, carnet de vacunas, EPS, examen auditivo, optometría

HORARIOS: Según su necesidad 6:30 am a 6:30 pm

MODELO PEDAGOGICO: basado en aprendizaje significativo, expresión artística y cultural, desarrollo del pensamiento lógico, desarrollo psicomotriz, ingles interactivo a partir de los 3 años, estimulación adecuada, personal altamente calificado, atención personalizada.

GIMNASIO BILINGÜE SAN NICOLAS

Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: calle 16A # 6-51 Quirinal

TELEFONO: 8745007 Celular 3208469329 -

3168787328 - 3208469339

GIMNASIO INFANTIL SUEÑOS Y SONRISAS

Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: Calle 4 # 15 - 61 Barrio Altico

CORREO ELECTRONICO: niños-2009@hotmail.com

TELEFONO: 3213850026

COSTOS: matricula \$260.000, pensión \$220.000



EDADES: Maternal, Pre jardín, Jardín y Transición.

REQUISITOS: Paz y salvo colegio anterior, formulario de inscripción, 4 fotos 3X4 recientes, una foto de 13X18, una foto de la familia para estudiantes nuevos, Registro civil, carnet de vacunas, fotocopia carne EPS, certificado de estudio años anteriores, una carpeta azul colgante, fotocopia de la cedula de los padres.

HORARIOS: Maternal 7:00 Am - 12:00 M, Pre jardín, Jardín, Transición 6:30 Am a 12.00 M y 1:15 a 5:00 pm.

METODOLOGIA: Pretende formar un hombre de tipo integral con ideas, valores, sentimientos y costumbres que lo identifiquen como un ser comprometido, productivo, laborioso, democrático, critico, innovador ante una nueva sociedad cambiante.

SERVICIOS: académicas, ingles, sistemas, danzas, talleres (agua, modelado, pintura, títeres, cocina, aeróbicos, salidas pedagógicas)

GUARDERIAS



GIMNASIO INFANTIL BABY`S GARDEN BETHEL

UBICACIÓN: Carrera 12 # 9 - 59 Barrio Altico
TELEFONO: 8622644 - 3124821050 - 3204628507
COSTOS: matricula \$80.000, Pensión: \$220.000 Tiempo completo y \$150.000 medio tiempo.
EDADES: 0 meses a 4 años
REQUISITOS: diligenciar formulario de inscripción, fotocopia registro civil, carnet de vacunas, fotocopia carnet crecimiento y desarrollo, fotocopia carne EPS, fotocopia de la cedula de los papitos, certificado laboral de uno de los padres, 4 fotos de 3 X 4, una carpeta azul con gancho.
HORARIOS: Lunes a viernes de 7:00 Am a 1:00 Pm / 2:00 Pm - 7:00 Pm Sábados: 8:00 Am a 1:00 pm.
PROGRAMAS: hotel para bebes 24 horas, estimulación temprana, guardería, salacuna, valoración por pediatría, enfermería, artística, efecto Mozart, nivelaciones y asesorías de tareas.

GUARDERIA BABY`S SHCOOL

UBICACIÓN: calle 20 # 30 - 35 AvBuganviles
Carrera 7 # 14 - 24 Quirinal
TELEFONO: 8779003
CORREO ELECTRONICO: babyschool@hotmail.es
COSTOS: \$140.000 medio día y \$200.000 todo el día
EDADES: 3 meses a 3 años
REQUISITOS: diligenciar formulario, Registro civil, carnet de vacunas, EPS, 4 fotos.
HORARIOS: 6:30 am a 6:30 pm

GUARDERIA Y GIMNASIO DE ESTIMULACION TEMPRANA MI SABIO BEBE

iDescubriendo las habilidades de tu hijo!
Institución de Educación Formal

UBICACIÓN: Calle 24 # 3A - 25 Esquina Barrio Los Samanes
TELEFONO: 8753293 - Cel 3152101759 - 3174240439
NIVELES: Salacuna, gateadores, caminadores, párvulos.



COSTOS: matriculas \$285.000, Pensión mañana o tarde \$130.000, Jornada continua \$ 200.000, Salacuna \$150.000 / \$200.000, actividad anual por familia \$70.000, uniformes \$190.000, servicios adicionales Lonchera - desayuno - almuerzo \$2500 cada uno, hotel para bebes (por días u horas), sábados.

EDADES: 0 meses a 3 años

REQUISITOS: 3 fotos 3X4 recientes, Fotocopia de registro civil, Fotocopia cedula de papitos, formulario de inscripción diligenciado, Paz y salvo, Fotocopia del carnet de EPS y vacunas, todo en carpeta azul colgante.

HORARIOS: lunes a viernes 6:30 Am - 12:00 M / 1:45 a 6:00 pm

Continuo 6:30 Am a 6:00 pm los 12 meses del año.

PROGRAMAS Y SERVICIOS: 5 áreas de estimulación, incluye controles mensuales de psicología, fisioterapia, fonoaudiología, seminario para padres.

GUARDERIA Y SALACUNA MI BEBE FELIZ

UBICACIÓN: Carrera 24 # 7 - 14 Barrio La Gaitana

TELEFONO: 3133637486

COSTOS: matricula \$130.000 incluye materiales y agenda, Pensión: \$180.000 Tiempo completo y \$120.000 medio tiempo.

EDADES: 2 meses a 3 años

REQUISITOS: diligenciar formulario, Registro civil, carnet de vacunas, EPS,

HORARIOS: Lunes a viernes de 6:30 Am a 6:00 Pm

PROGRAMAS: cuidado y estimulación temprana, niveles de salacuna, caminadores, párvulos, cuenta con fisioterapeuta y psicóloga.



JESUS CRIST

Con amor y orientación para una excelente educación
Institución de educación no formal

UBICACIÓN: Carrera 14 # 3a-41 Barrio Altico

TELEFONO: 3208970955 **REQUISITOS:** diligenciar formulario, Registro civil, carnet de vacunas, EPS

COSTOS: Guardería tiempo completo \$180.000, medio tiempo \$120.000, servicio de almuerzo \$ 3.500, vacaciones recreativas \$120.000. **EDADES:** 2 años a 5 años .

HORARIOS: Lunes a viernes de 7:00 Am a 12 .00 M - 1:00 Pm a 6:30 Pm.

PROGRAMAS: cuidado y bienestar, asesoría de tareas niños hasta 5º primaria, vacaciones recreativas (en noviembre: piscina, cine, pintura, manualidades, danza, deporte, salidas:(con costo adicional transporte e ingreso a los sitios que visitan si lo amerita) visita a la casa de papito Dios, centro comercial San Pedro Plaza, Club Los Lagos, Parque Jurasico, etc.

OFICINAS Y PERSONAS QUE ATIENDEN DISCAPACIDAD EN NEIVA

Edificio Gobernación del Huila cuarto Piso Dra. Rocío Cabrera Cuellar.

Oficina de Atención a la Discapacidad Alcaldía de Neiva Primer piso Dr. José Libardo Perdomo Romero Celular 3156483020

Email: oficinadiscapacidadneiva@gmail.com

Secretaria de Salud Departamental Carrera 20 # 5b-36 PBX: 8701980 Directo 8701983 salud@huila.gov.co

Oficina de Atención a Población Vulnerable segundo Piso Alcaldía de Neiva Dr. Germán Darío Díaz Sandoval Email: germanchods@hotmail.com

Club deportivo Boccia niños jóvenes con discapacidad motora entrenador Noé Santiago Sepúlveda Email: joselo0809@gmail.com



PREGUNTAS Y RESPUESTAS

1. **¿Qué es la primera infancia?** Es la etapa de la vida que va desde el nacimiento hasta los 5 años.
2. **¿Cuál es la Importancia de la primera infancia?** Las oportunidades más propicias para ayudar a los niños y niñas en situación de desventaja a comenzar sus estudios escolares en un plano de mayor paridad con los demás niños se producen durante la primera infancia, cuando el desarrollo cerebral de los niños es más veloz y se sientan las bases de su desarrollo cognoscitivo, social y emocional.
3. **¿Qué es EPS?** Significa Entidad Promotora de Salud y es la encargada de promover la afiliación al sistema de seguridad social. Aquí no hay servicio médico, solo administrativo y comercial.
4. **¿Qué es IPS?** Estas son las Instituciones Prestadoras de Servicios. Es decir, todos los centros, clínicas y hospitales donde se prestan los servicios médicos, bien sea de urgencia o de consulta.
5. **¿Qué tipo de patologías atienden estas instituciones?** Síndrome de Down, Parálisis Cerebral (IMOC), Espina Bífida, Trauma Craneoencefálico, TDAH, Autismo, Deficiencia Intelectual, Problemas de Aprendizaje, entre otras.

6. **¿Qué es la motricidad?** La capacidad de mover una parte corporal o su totalidad, siendo este un conjunto de actos voluntarios e involuntarios coordinados y sincronizados por las diferentes unidades motoras (músculo).
7. **¿Qué es discapacidad?** Toda restricción o ausencia, debido a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se consideran normal para un ser humano.
8. **¿Qué es discapacidad motora?** Se define como la dificultad que presenta alguna persona para participar en actividades propias de la vida cotidiana, que surge como consecuencia de la interacción entre una dificultad específica, para manipular objetos o acceder a diferentes espacios, lugares y actividades que realizan todas las personas. La discapacidad motora no depende entonces únicamente de las características físicas o biológicas del niño o niña, sino que se trata más bien de una condición que emerge producto de la interacción de esta dificultad personal con un contexto ambiental desfavorable.
9. **¿Cuáles son las causas de las discapacidades motoras?** Puede deberse a diferentes causas y se puede originar en diferentes etapas de la vida de un ser humano (pre-natal, peri-natal y post-natal), por alguno de los siguientes factores:



Factores congénitos: Alteraciones durante el proceso de gestación, como malformaciones congénitas (espina bífida, amputaciones, agenesias, tumores, Parálisis Cerebral (IMOC), etc).

Factores hereditarios: Transmitidos de padres a hijos, como Distrofia Muscular de Duchenne, Osteogénesis Imperfecta, entre otras.

Factores adquiridos en la etapa post-natal: Traumatismos, infecciones, anoxia, asfixia, accidentes vasculares, Parálisis Cerebral, (IMOC), etc

10. ¿A qué se debe poner atención para detectar la presencia de dificultades motoras? Se deben observar las condiciones motoras del niño(a); (cómo se mueve, anda, salta, manipula, si se cae con frecuencia, etc), así como su aspecto físico (malformaciones, ausencia de algún segmento del cuerpo, movimientos extraños, ausencia de marcha, dificultad en el control de cabeza, tronco y extremidades), además del contacto que el niño o niña establece con el medio, el desarrollo del lenguaje, el desarrollo de la motricidad fina y de la motricidad gruesa.

11. ¿Qué indicadores pueden ayudar a reconocer la presencia de una posible Discapacidad motora? Conocer muy bien la secuencia del desarrollo psicomotor normal de los niños y niñas. Este será el parámetro de comparación para detectar un posible déficit motor. Si el desarrollo psicomotor de un niño o niña en particular se aleja del período en que se espera que aparezca la conducta motriz específica, será conveniente consultar con el Médico Pediatra o con el Especialista (neurólogo, fisiatra).

12. ¿Qué se puede hacer para obtener información de la familia que facilite una detección oportuna de dificultades motoras en un niño o niña? Antecedentes familiares de trastornos motores. Condiciones de desarrollo pre, peri y post natales. Características motoras de otros miembros de la familia como padres, hermanos, por ejemplo, si tuvieron un desarrollo psicomotor normal o con alguna dificultad. Desarrollo psicomotor del niño hasta la edad en que se encuentra, comparación con el desarrollo de los hermanos. Tipo de interacción y personas al cuidado del niño o la niña en el hogar. Antecedentes de posibles enfermedades infecciosas (meningitis ó accidentes que han dejado secuelas). Actividad motora que realiza en su casa. Cómo se comunica en casa, qué cosas puede hacer solito(a), ejemplo: come solo, da a conocer sus necesidades básicas. Qué cosas ya sabe: ejemplo: colores, formas, clasifica, reconoce partes del cuerpo, manipula objetos, utiliza lápiz para garabateo espontáneo, construye, arma, pinta, cómo le gusta jugar, a qué juega, con quién, etc...

13. ¿Qué hacer ante la negativa ó la lentitud en los trámites jurídicos correspondientes para acceder a la terapia (Psicológica, física, Terapia Ocupacional, Fonoaudiología, entre otras)? En primer lugar un derecho de petición dirigido a la EPS, que informe las razones por las cuales niega dicho procedimiento médico, segundo que si dicho tratamiento es indispensable para la vida del menor es decir, que si no se hace dicha terapia se pone en peligro la vida; se procede a instaurar acción de tutela por el derecho a la vida, si no pone en peligro la vida si no la salud, de igual manera se instaura acción de tutela pero los argumentos jurídicos son distintos



RECOMENDACIONES Y CUIDADOS MEDICOS

La salud es uno de los bienes más preciados, y es preciso mantenerla. Los médicos y el personal sanitario le van a ayudar en esta tarea. Los niños y niñas con alguna discapacidad motora necesitan algunos cuidados asistenciales específicos, que si bien no son complejos es importante conocerlos para evitar complicaciones. Evidentemente el grado de asistencia dependerá del compromiso de la movilidad de cada menor. A continuación se ofrece una serie de recomendaciones-guías sobre los procedimientos para evitar las complicaciones más frecuentes:

➔Complicaciones cutáneas

➔Complicaciones urinarias

➔Complicaciones digestivas: los problemas de salud relacionados con la nutrición, como la obesidad y el estreñimiento son comunes entre los menores con discapacidad motora, por lo tanto es necesario:

ö Establecer un control de hábitos de nutrición y peso.

En la medida de lo posible hacer ejercicio físico para reducir el riesgo de obesidad, enfermedades coronarias, obesidad, hipertensión, osteoporosis...

Es importante tener en cuenta algunos problemas de salud que suelen ser comunes en las personas con discapacidad motora, a saber: Pueden tener más riesgo de padecer ciertas enfermedades que se pueden prevenir mediante inmunización. Además es importante...

ö Seguir las campañas de vacunación.

ö Acudir a revisiones de control médico constantemente.

➔Problemas dentales: ir al dentista para revisiones rutinarias, cada seis meses. Ayudar a que su hijo/a tenga hábitos de higiene dental y de nutrición adecuados.

➔Problemas de visión y audición no detectados: Acudir a revisiones periódicas al oftalmólogo y al otorrino.

➔ La frecuencia de osteoporosis entre los niños y niñas con discapacidad motora es más alta; por ello se deben realizar exámenes densitométricos cuando se lo prescriba el médico.

➔ Si nota algún cambio conductual o de humor en su hijo/a, coméntelo a su médico para que le aconseje qué debe hacer porque puede haber algún problema de salud mental que no se ha detectado: depresión, ansiedad, etc.

➔ En algunas ocasiones los niños y niñas con discapacidad motora pueden tener problemas en los pies provocados por malas posturas al caminar, uñeros u otros problemas no detectados, si cree que esto le puede pasar a su hijo/a, pida cita con el podólogo.

➔ Para que la relación con los profesionales de la salud sea positiva tenga en cuenta algunas pautas que pueden ayudarle a mantener una relación sana y de cooperación con el médico que va a atender a su hijo/a. Un esfuerzo coordinado entre usted, los profesionales de la salud, y su hijo/a le facilitará mantenerse sano y tener unos hábitos de vida saludables.



➔ No espere a que su hijo/a se encuentre enfermo/a, es mejor acudir a la consulta del médico con cierta regularidad para prevenir y evitar la aparición de enfermedades, y para que él/ella se familiarice con el centro de salud y con el personal médico.

http://www.feaps.org/archivo/centro-documental/doc_download/16-guia-de-salud-para-familiares-de-personas-con-discapacidad-intelectual-.html.

La respuesta educativa

Una vez evaluadas las necesidades y competencias de cada niño o niña por parte de todo el equipo de profesionales y de la familia, se podrá determinar que decisiones se deberán tomar en cuanto a la propuesta de objetivos funcionales, materiales, ritmos de trabajo, estrategias metodológicas y agrupamientos, modalidades de escolarización, así como estrategias curriculares y organizativas que hemos de tener en cuenta para dar una adecuada respuesta educativa.

La escolarización

La escolarización de niños y niñas con discapacidad motora tiene que considerar, además de las características personales de los mismos, otras variables de no menor importancia como las características del centro escolar, la disponibilidad de ayudas técnicas, la opinión de la familia, etc. En cada caso es necesario analizar y valorar cual es el entorno educativo más favorable.

El marco legislativo actual en Colombia determina de forma clara cómo garantizar la adecuada escolarización de los estudiantes con discapacidad, estableciéndose los cauces oportunos que permitan:

- Identificar al alumnado que requiera apoyos o medidas complementarias
- Realizar un seguimiento periódico del proceso de escolarización, garantizando el carácter revisable y reversible de cada modalidad de escolarización
- Posibilitar la participación de padres y madres, o tutores, en el proceso de decisión de la modalidad de escolarización adoptada

Pautas de intervención educativa

Los niños y niñas en situación de discapacidad motora presentan unas características comunes, aunque con notables diferencias individuales en cuanto al grado de afectación, como son las dificultades para la motricidad fina y gruesa, las limitaciones en el conocimiento del medio que les rodea y en las posibilidades de actuación sobre el entorno y la imposibilidad o dificultad para la comunicación oral. Estas características implican unas necesidades educativas, que se pueden concretar en el establecimiento de un contexto favorecedor de la autonomía, el uso de sistemas aumentativos o alternativos para la comunicación y la utilización de un conjunto de recursos técnicos para facilitar el conocimiento del entorno y la comunicación. Estas necesidades determinan la respuesta educativa que debe ofrecérseles. Respuesta que debe realizarse a nivel de centro, de ciclo o de aula y a nivel individual.



Las adaptaciones curriculares para los alumnos y alumnas con deficiencia motora se centrarán en aquellas áreas en las que este alumnado necesite ayuda pedagógica específica para favorecer su desarrollo y aprendizaje. Debemos destacar como áreas de atención prioritarias y de especial interés las siguientes:

- Área afectivo social y de autonomía personal
- Área de psicomotricidad y fisioterapia
- Área de comunicación y lenguaje
- Los sistemas de comunicación aumentativos y alternativos
- Eliminación de barreras arquitectónicas y habilitación del espacio educativo
- Recursos didácticos necesarios

Colaboración con la familia

Los padres, madres y tutores de los menores con discapacidad motora, tienen un importante papel de desempeñar desde el mismo momento en que esta discapacidad sea diagnosticada. La participación se debe iniciar con su colaboración activa en la estimulación precoz.

La respuesta educativa debe sustentarse en una estrecha colaboración entre la escuela y el ámbito familiar. A continuación destacar algunas orientaciones que deben ser tenidas muy en cuenta en la colaboración con las familias.

- La familia debe trabajar de forma conjunta con el resto de profesionales que atienden al niño/a con discapacidad.

Es necesario potenciar las capacidades que le permitan ser diferente.

- Si puede hacer algo por sí mismo, aunque le cueste esfuerzo y más tiempo, debe hacerlo solo.

La mejor forma de conseguir que los padres se conviertan en estrechos colaboradores de médicos, terapeutas, profesores...es proporcionarles información práctica y adaptada a las necesidades específicas del caso.

- Los hermanos y hermanas deben de ser informados de que actitud deben tomar.

Los padres han de tener muy en cuenta que los demás hijos también los necesitan. Es necesario cuidar la vida en pareja y la vida personal de cada uno, e imprescindible organizar el tiempo de ocio solos y también con sus hijos.

La familia no es sólo un grupo de personas reunido en un mismo sitio, es un sistema social. El funcionamiento de cada uno de los miembros del sistema ayuda a mantener y cambiar el comportamiento o la actitud de los otros.

Bronfenbrenner (1986) dice que cuando nace un integrante de la familia con discapacidad, los demás miembros de la misma, adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia. Además afecta otros importantes escenarios donde funciona la persona, como la institución educativa.



Durante su permanencia en la institución educativa y mediante la intervención efectiva del equipo de apoyo, algunos de los padres logran un mayor reconocimiento y afrontamiento de la condición de sus hijos, lo que genera en ellos un compromiso hacia el proceso escolar y el descubrimiento y desarrollo de habilidades que no habían reconocido antes en sus hijos. No obstante, en muchas familias, son comunes los casos en que los padres mantienen actitudes que van desde la sobrevaloración del desempeño de sus hijos, hasta la minimización de los mismos, llegando en ocasiones a concebir la institución únicamente como un espacio para que los niños y jóvenes permanezcan mientras ellos trabajan.

Estas concepciones se reflejan de manera directa en su participación en el proceso escolar y específicamente en el nivel de apoyo que les brindan en la realización de tareas, en la generalización de aprendizajes y/o en la identificación de opciones y recursos necesarios para acceder y participar en los diferentes contextos.

Por lo anterior, la orientación y capacitación de las familias deben ser objetivos del trabajo en la institución educativa; es preciso que estos servicios se centren en ella, pues el estudiante forma parte de un sistema familiar y no se pueden plantear objetivos educativos, desconociendo el proyecto de vida familiar. La implementación de estas orientaciones, debe estar también, dirigida a la generación de espacios de sensibilización, reflexión, análisis, construcción/reconstrucción y conceptualización en torno al proceso educativo, el estudiante y su familia, así como a la dinamización y cualificación de la atención y los apoyos ofrecidos. .

<http://www.efdeportes.com/efd128/alumnado-con-discapacidad-motora-respuesta-educativa.htm>

