

GUÍA DE ATENCIÓN TEMPRANA EN ACONDROPLASIA

ÍNDICE



CoN oTRa MiRaDa

Esta guía es el fruto de un trabajo de investigación financiado por FUNDACIÓN ALPE en colaboración con el Departamento de Psicología de la Universidad de Extremadura.

Han colaborado en su coordinación y redacción:

DIRECCIÓN

Carmen Alonso Alvarez
M^a Isabel Ruiz Fernández
Florencio Vicente Castro

COORDINACIÓN:

Yolanda Sánchez Fernández
M^a Isabel Ruiz Fernández

EQUIPO DE ATENCIÓN TEMPRANA:

Eulalia Bonilla Morales
Lourdes Iglesias Casillas
M^a José Nuñez González
Lourdes Ruiz Nebreda
Yolanda Sánchez Fernández

EQUIPO INVESTIGACIÓN UNIVERSIDAD PSIQUE-EX

M^a Isabel Ruiz Fernández
Florencio Vicente Castro
Isabel Fajardo Caldera
M^a Luisa Bermejo García
M^a Luisa Pérez Ruiz
Yolanda Sánchez Fernández

Edita:
PSICOEX

Imprime:
INDUGRAFIC, S. L.

ISBN:
978-84-935268-2-5

Depósito Legal:
BA-396-2010

*“La responsabilidad de los padres no es allanar el camino de los hijos,
sino proporcionarles un mapa para su desarrollo”*

Jackson Brown

A nuestros niños y niñas, por hacer
hermoso nuestro trabajo.

ÍNDICE

PRESENTACIÓN	11
PRÓLOGO	13
PRESENTACIÓN	21
INTRODUCCIÓN A LA ACONDROPLASIA	25
POR QUÉ ESTA GUÍA	29
LA ENTRADA EN ATENCIÓN TEMPRANA	35
ÁREAS A TRABAJAR	39
LA COORDINACIÓN CON OTROS ÁMBITOS	51
LA FAMILIA	57
RECURSOS	63
BIBLIOGRAFÍA	67

PRESENTACIÓN

La frase de Jackson Brown con la que se introduce esta Guía (*"La responsabilidad de los padres no es allanar el camino de los hijos, sino proporcionarles un mapa para su desarrollo"*) es el objetivo fundamental de la misma y la idea principal que justifica nuestro esfuerzo y fundamenta, matiza y apoya el papel de ayuda a los padres. Es una frase que de alguna manera reproduce y señala el principio de orientación de una guía.

Una guía es una ayuda. "Si me dices dónde quieres ir y cómo quieres llegar te ayudo a encontrar el camino". Una guía es una orientación de camino, una explicación de cómo llegar a una meta. Una guía es, en otras palabras, un manual de instrucciones específicas.

Hay muchas guías y muchos manuales de Instrucciones. Algunos más sencillitos, otros más complejos pero todos necesarios cuando no se poseen los conocimientos experienciales necesarios para resolver una duda, una dificultad. Una guía es también una propuesta de solución para no cometer errores.

Con esta guía queremos introducir a sus usuarios, partiendo de nuestra experiencia diaria, en el mundo de la Atención Temprana en la Acondroplasia. Una guía es una orientación para hacer mejor las cosas.

La guía está pensada, diseñada, trabajada, y presentada desde la ilusión, la necesidad, el amor, y la experiencia del trabajo, y orientada para la mejora de la calidad de vida de las personas con este tipo concreto de discapacidad. Va dirigida a padres, entornos familiares y profesionales del sector social, educativo, socio-sanitario, etc.

Nuestra intención es que se convierta en un instrumento práctico, en una herramienta útil para el trabajo del día a día con estos niños/as. Es un manual de instrucciones. La importancia de esta guía se justifica porque cuando un niño nace acontece un hecho sumamente importante para él, para su familia y para la sociedad, su nacimiento, su vida, su



realidad concreta positiva, ilusionante y manifiesta. Pero esa realidad del nacimiento del niño a veces nos somete a una realidad no esperada y ello nos obliga o presenta realidades diferentes de las pensadas, dubitativas y por conocer y experimentar. El hijo que nace, trae su dificultad y no viene al mundo con ningún “folleto de instrucciones” sobre su vida. Los padres tenemos que aprenderlo.

El papel del niño es vivir su vida, el de sus padres, el de los profesionales, el de su entorno, es ayudarle a vivirla de la mejor manera posible. Y a vivirla con el máximo grado de realización posible. Las “instrucciones genéticas” que nos ofrece con su nacimiento son muy generales y cada persona manifiesta solo pequeños detalles de su vida. La vida en sociedad exige a cada persona mucho mas que solo lo que le ofrece lo genético.

Queremos destacar la importancia que tiene una intervención temprana, preventiva o de tratamiento, para sacar el máximo partido al desarrollo eficaz, optimo, positivo y feliz de los niños/as.

La plasticidad neuronal característica de las primeras etapas de la vida hace que este sea un período muy importante a la hora de conseguir un mejor desarrollo globalizado en todas las áreas. En el caso de los niños/as con acondroplasia resulta igualmente decisiva esta intervención para el tratamiento y prevención de las deformidades ortopédicas (origen de trastornos motores, fisiológicos y del lenguaje) y las dificultades a nivel social que acarrea esta discapacidad.

Todos los contenidos sobre la intervención práctica, así como la documentación que hemos considerado interesante o necesaria para profesionales y familias, están incluidos en el CD que se adjunta. El CD que se acompaña, se hace para mas eficacia y comodidad de todo ello.

Si tienes sugerencias, estamos dispuestos a compartirlas con todos, en beneficio de nuestro trabajo.

Gracias por confiar en nosotros y por considerar importante esta Guía.

Carmen Alonso - Florencio Vicente

PRÓLOGO

En esa reflexión íntima que cada uno hace consigo mismo antes de coger la pluma para iniciar el Prólogo de una Guía como esta, me surgen dudas y respuestas, me planteo opciones y palabras para plasmar adecuadamente lo que deberé expresar nítidamente y no menos. Me ocupan la mente frases y recursos literarios, a los que de momento me quiero resistir. Prefiero iniciar mi escrito con una afirmación sencilla y tajante, nacida de lo más profundo de mí mismo y de mi agradecimiento por este trabajo y sin dejarme adular por otros pensamientos. Mi afirmación inicial, fruto de ese sentimiento, es que la presentación de una Guía como esta me produce una gran satisfacción.

Por eso prefiero que sea el eje esencial, el *leit motif* de mis palabras, la gran satisfacción de ver esta Guía de "Atención Temprana en Acondroplasia" ahora publicada coincidiendo con el décimo aniversario de la creación de la Confederación ALPE

Y hacerlo me produce una gran satisfacción por varios motivos.

Por una parte, por el honor que sus autores/as me han hecho al ofrecerme esta dignidad de presentar su trabajo. Invitación e intención de los autores motivada más por la relación que nos une, que por mi autoridad científica para hacerlo. En mi caso es cierta el reconocimiento y amistad hacia ellos y a ella añado valoración científica que siento hacia estos profesionales e investigadores. Tengo un conocimiento grato y satisfactorio de su actividad y de sus eficaces conocimientos teóricos y prácticos y ello se manifiesta claramente en su publicación..

Otro de los motivos de mi satisfacción, al poder presentar esta publicación, es la obra final en sí misma. Si el conocimiento y las referencias de los autores era para mi un motivo de orgullo, no lo es menos el interés de su obra. El tema en sí mismo un tema que cada día reclama más nuestra atención, mas necesario y urgente.

Los conocimientos del grupo de redactores/as, su constante actualización y rigor científico, la misma temática del objeto de estudio y la no menos implicación fértil y fecunda que se le da a la Guía les ha hecho pensar en esta publicación, como hábito de ayuda y apoyo, de recurso al que acudir, para numerosos colectivos, padres, profesionales, personas afectadas, etc. Nace pues esta Guía como oferta de conocimiento científico diferenciado y diferenciador y fuente a ayuda.

La aparición de esta Guía supone en sí mismo un acierto y una gran fuente de apoyo para la reflexión, y lo que es más importante, para la acción.

Creemos además, que los autores/as aúnan bien la teoría y la práctica, el trabajo y la experiencia y en base a ello y a las demandas urgentes de ayuda recibidas se han visto apremiados y urgidos, para editar la Guía. Requerimientos de su publicación planteados por personas que conocían bien esa riqueza específica y diferencial de su manuscrito y conociendo bien el valor de sus contribuciones y el espacio científico donde se sitúa dicha aportación.

No creemos equivocarnos, antes bien, y con certeza, debemos constatar que de la presente Guía, podemos y debemos resaltar las siguientes cualidades: Es una Guía oportuna, necesaria, reflexiva, actual, implicada en soluciones. Un "manual de instrucciones para esos niños que nacen sin el mismo debajo del brazo.", como se afirma en la Presentación, de total necesidad.

Debo decir además, en honor de la verdad, que cuando un conjunto de profesionales de la Intervención y Atención Temprana, y concretamente, en el mundo de la Acondroplasia, se decide a publicar una obra de la entidad de la Guía han de haber visto, con nitidez, las aportaciones significativas de su obra y haber ponderado, con objetividad, el campo, la amplitud, los contenidos y sobre todo el enfoque de su trabajo y los destinatarios, si no quieren convertir su obra en un objeto más de adorno de las rutinarias estanterías de una biblioteca en lugar de en un instrumento de reflexión, estudio y uso personal, de intervención y ayuda.

La aparición de esta Guía supone en sí mismo un acierto y una gran ayuda para los padres, para los trabajadores en esta área, para los estudiosos, para las Asociaciones, así como para todos aquellos que necesitan tener un conocimiento práctico en momentos concretos.

Una de las aportaciones que supone esta Guía es el de la actualización práctica de su uso, y la concreción de las aportaciones que presenta.

La Guía, que responde a las exigencias de un manual de uso recoge aquellos elementos mas significativos y necesarios en toda intervención temprana con acondroplásicos.

De la presente Guía creemos que podemos resaltar las siguientes cualidades:

Responde adecuadamente a los conocimientos exigibles y necesarios para padres y profesionales que afrontan la tarea de la vida de un hijo acondroplásico. Es a ellos a quienes se ha tenido en cuenta implícitamente al redactarla y es a quienes va dirigida para que puedan alcanzar (o al menos se les debe posibilitar alcanzar) una formación lo suficientemente amplia y eficaz que les permita dar la respuesta más adecuada a sus necesidades, desde su propia responsabilidad-actividad, ya sea como padre o como profesional, sean las que sean sus necesidades, en relación a su concreto y determinado rol de padre o de profesional implicado.

La orientación de la Guía es acertada en dar una respuesta específica a la necesidad de una formación-explicitación de los contenidos que nítidamente presenta. Un planteamiento familiar, profesional, educativo, fundamentado y coherente de aportaciones concretas que la hace imprescindible desde cualquier punto de vista para cualquier profesional cuya labor práctica más necesaria y evidente descansa en la propia raíz epistemológica de ser el "mediador en el proceso de ayuda", porque en definitiva, la vida no es uniforme para todos los seres humanos, sino multiforme, y cuya diversidad es manifiesta y el sistema de ayuda, debe ser fiel reflejo de esa diversidad de necesidades que cada colectivo presenta y en este caso es una Guía para atender a esas diferencias individuales de los acondroplásicos.

Por tanto, si es cierto que la esencia de realización máxima y en plenitud y el derecho a ello es común a todos los individuos, también es evidente que deberá ser la parte dedicada a conocer cuál es la mejor forma de intervenir e interactuar, familiar, social, educativamente lo que establecerá las variantes en cuanto a los diferentes enfoques, posicionamientos, metodologías o medios a aplicar ante cada discapacidad concreta o ante cada individuo en particular, cuando así se demande. Con cada alumno cambia el contenido matricial, cambian o deben cambiar las actividades y todos los recursos, desde los formales, pasando por los materiales hasta la orientación de intervención debe estar adaptada a esa situación puntual para que esa evolución y crecimiento personal sea eficaz y positiva, y esto lo trata de enfocar y conseguir perfectamente la Guía

Nos permitimos resaltar, como meritorio, que los contenidos de esta Guía giran alrededor de aquellos núcleos mas necesarios e importantes para los colectivos implicados en la Acondroplasia.

Su redacción es ágil, útil, comprensiva, sencilla, coordinadamente lógica, interrogativa, “mayerutica” diría yo, y toda ella llena de aciertos y de respuestas concretas. La Guía presenta siempre una clara y científica justificación del tema, el apartado concreto, ofrece sus definiciones, su explicación rigurosa a ese punto. Y después ofrece sus orientaciones a los padres o a los profesionales. Y se formula siempre las preguntas necesarias como objetivos a responder: *¿Qué podemos hacer?, Qué nos debemos plantear?, Qué tenemos que tener en cuenta?* Y siempre después de la pregunta, se escribe una o múltiples respuestas. Y frecuentemente, como quien está lleno de experiencia, ofrece un conjunto de consejos en el epígrafe que la Guía aparece como: *“Importante”*. Es como la respuesta afectiva y útil que nos dice: “no se vaya por las ramas, vaya a lo fundamental, vaya a lo importante, y lo importante es ...

¡Qué útiles esas reflexiones!, ¡qué positivas esas aportaciones!, ¡qué necesarios esos consejos!

Las ideas que sustentan la totalidad de la Guía aportan, construyen, reorientan y propician reflexiones de intervención, valoración-segui-



miento complejas y completas, ya que los Acondroplásicos, como cualquier otro ANEE (alumno con necesidad educativa especial) implica una demanda global que exige dar respuestas a aspectos biológicos, psicológicos, pedagógicos, médicos, logopédicos, sociales, jurídicos,... con sus consecuentes diferencias o especificaciones concretas a las que esta Guía trata de dar solución pertinente y óptima.

Esta obra es, por la orientación personal dada por sus autores, una de esas obras que ofrece gran ayuda personal, no ya sólo externa, sino interna para todos los que por vinculación familiar, vocación o por profesión se encuentran inmersos en el campo de la intervención y ayuda en acondroplasia y a quienes se les, o se nos exige reflexionar y actuar más intensamente que a otros sobre el ser humano, sobre su desarrollo o evolución, sobre su vida y sus sentimientos, y más aún si todo ese mundo de reflexión condiciona y subjetiviza nuestro comportamiento, porque es un mundo más difícil del "normal".

Afirmamos que la Guía ofrece una solución pertinente, óptima y recursos amplios y satisfactorios para darnos muchas respuestas.

El que la Guía venga acompañada de un CD le da ciertamente mucha más riqueza.

En sus manos está.

Muchas y sinceras gracias a sus autores/as por su esfuerzo, por su ayuda, por su dedicación.

Sinceramente. Ha merecido la pena.

Londres 24 de Enero de 2010
Dr. Philip Press
Presidente

PRESENTACIÓN

*Solo si me siento valioso por ser como soy, puedo aceptarme,
puedo ser auténtico, puedo ser verdadero.*

Jorge Bucay

Con esta guía queremos introducirnos en el mundo de la Atención Temprana en la acondroplasia a partir de nuestra experiencia diaria.

Está hecha desde la ilusión, el amor y el trabajo para la mejora de la calidad de vida de las personas con esta discapacidad y va dirigida a padres y profesionales del sector educativo y socio-sanitario. Nuestra intención es que se convierta en un instrumento práctico, en una herramienta para el trabajo del día a día con estos niños/as.

Queremos destacar la importancia que tiene una intervención temprana, preventiva o de tratamiento, para sacar el máximo partido al desarrollo de los niños/as.

La plasticidad neuronal característica de las primeras etapas de la vida hace que este sea un período muy importante a la hora de conseguir un mejor desarrollo globalizado en todas las áreas. En el caso de los niños/as con acondroplasia resulta igualmente decisiva esta intervención para el tratamiento y prevención de las deformidades ortopédicas (origen de trastornos motores, fisiológicos y del lenguaje) y las dificultades a nivel social que acarrea esta discapacidad.

Todos los contenidos sobre la intervención práctica, así como la documentación que hemos considerado interesante o necesaria para profesionales y familias, están incluidos en el CD que se adjunta.



INTRODUCCIÓN A LA ACONDROPLASIA

¿Qué es la acondroplasia?

La acondroplasia es una enfermedad genética que origina el tipo más frecuente de enanismo. El término acondroplasia significa "sin formación cartilaginosa".

En resumen:

- ▶ Se trata de una displasia ósea, esto es, un trastorno del desarrollo y crecimiento de los huesos.
 - ▶ Se origina porque el cartílago no se convierte en hueso de la forma normal.
 - ▶ La alteración se produce fundamentalmente en los llamados huesos largos.
 - ▶ No está afectada la capacidad intelectual.
 - ▶ Es de carácter genético con transmisión autosómica dominante.
 - ▶ En el 90% de los casos es una mutación espontánea.
 - ▶ Está catalogada como una discapacidad.
- Puede verse una información más ampliada en el CD que se acompaña en esta guía.

Problemas derivados de la acondroplasia

- ▶ Talla baja.
- ▶ Desproporción entre tronco y extremidades, que son más cortas.
- ▶ Cráneo grande con abombamiento en la frente.
- ▶ Mano característica en tridente.
- ▶ Prognasia mandibular.
- ▶ Miembros inferiores en rotación externa (generalmente en varo, aunque puede existir desviación en valgo).
- ▶ Hiperlaxitud.
- ▶ Hipotonía, principalmente en bebés.
- ▶ Cifosis toracolumbar.
- ▶ Abdomen abombado (hipotonía de la musculatura abdominal).
- ▶ Posibilidad de hidrocefalia.
- ▶ Estrechamiento de las vías nasales y puente nasal ancho.
- ▶ Costillas cortas.
- ▶ Acortamiento del cuello del fémur y malformación de la cadera.
- ▶ Posibles problemas a nivel psicológico:
 - Dificultades de autoestima y autoimagen.

ALAN - 3 años
Uruguay



POR QUÉ
ESTA GUÍA

POR QUÉ ESTA GUÍA

No se ve bien sino con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos
Antoine de Saint-Exupéry

¿Por qué esta guía?

La incidencia de la acondroplasia en la población es de aproximadamente 1/20.000 niños nacidos vivos y se trata de una discapacidad que afecta de manera significativa a la calidad de vida de las personas que la padecen y a sus familias.

Hasta el momento no ha existido documentación de referencia para el tratamiento de los niños/as afectados por lo que, con esta guía, se intentará unificar objetivos para la intervención en esa primera etapa con ellos.

La guía está dirigida a los profesionales de Atención Temprana, padres, familiares, profesionales de la educación y socio-sanitarios, y pretende proporcionar información práctica y concreta que sea funcional para el trabajo diario.

Conocer esta discapacidad en todos sus aspectos es fundamental para mejorar la imagen de las personas con acondroplasia, arrinconar / desmontar prejuicios y favorecer el respeto, la tolerancia y la integración, a las que todos y todas tenemos derecho es el objetivo principal de la misma

Primeros difíciles momentos

Cuando se recibe el diagnóstico de acondroplasia, la familia sufre un shock emocional y vital y en consecuencia ha de contar con el asesoramiento que le permita dar respuesta a todas las necesidades de su hijo/a. Corresponde a los profesionales del ámbito socio-sanitario orientar a los padres en estos primeros momentos y hacerlo de forma más objetiva posible, ofreciendo a la su vez toda la información necesaria para resolver sus primeras dudas y necesidades.

La familia tiene derecho a:

- ▶ 1. Recibir, desde ese ámbito socio-sanitario, información ajustada y realista sobre la acondroplasia y orientaciones sobre qué hacer en los primeros momentos (intervención psicológica).
- ▶ 2. Disponer de la posibilidad de ponerse en contacto con Asociaciones o Fundaciones para recibir orientación.
- ▶ 3. Solicitar, lo antes posible, desde los Servicios Sociales de su Ayuntamiento, el Certificado de Discapacidad del niño/a para poder acceder a todas las ayudas a las que tiene derecho.

- ▶ 4. Solicitar la derivación, a través del médico especialista, pediatra o asistente social, a Atención Temprana.
- ▶ 5. Recibir, desde el Centro de Atención Temprana, la intervención necesaria, tanto para ellos, como padres, como para su hijo/a.

El Certificado de Discapacidad

El Certificado de Discapacidad es un documento administrativo que acredita o reconoce la condición legal de discapacidad, ya sea ésta física, psíquica o sensorial. Es imprescindible tener reconocido un grado mínimo del 33% para poder acceder a las ayudas o beneficios que los diferentes Organismos proporcionan a estas personas.

La calificación de grado de discapacidad responde a criterios técnicos fijados mediante unos baremos determinados. En la valoración se tendrá en cuenta:

- ▶ Discapacidad.
- ▶ Factores sociales que dificulten su integración social.
- ▶ Necesidad de la ayuda de una persona.
- ▶ Dificultades de movilidad para utilizar transporte público.
- ▶ Otros.

Este dictamen se realiza en base a una solicitud que se debe cumplimentar adjuntando la siguiente documentación:

- ▶ Impreso de solicitud.
- ▶ Original o fotocopia compulsada del DNI del interesado o del Libro de Familia. En caso de ser extranjero, tarjeta de residencia.
- ▶ Original o fotocopia compulsada del DNI del representante legal (padre, madre, tutor), en su caso, y del documento acreditativo de la representación legal (si se tratara de un menor y le representa su padre o madre, basta con el Libro de Familia).
- ▶ Original o fotocopias compulsadas de todos los informes médicos, psicológicos y/o sociales de que se disponga y donde consten la discapacidad alegada, el proceso patológico que ha dado origen a las deficiencias, el diagnóstico y las secuelas tras la aplicación de medidas terapéuticas.

El reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad se realiza en los Centros de Diagnóstico y Valoración que hay en toda España (*ver mapa y direcciones en el CD que se adjunta). La solicitud se rellenará bien en los centros de salud donde exista un trabajador social, o en los Servicios Sociales de los Ayuntamientos, dependiendo de la Comunidad Autónoma.

El grado de discapacidad se revisará por agravamiento o mejoría, siendo fijado el plazo por la Administración.

La derivación a Atención Temprana

La derivación del menor a los Servicios de Atención Temprana se debe realizar inicialmente desde los mismos Centros de Diagnóstico y Valoración, y puede ser solicitada desde cualquiera de los ámbitos: sanitario, social o educativo (el médico especialista, el pediatra, el asistente social de la zona o el Equipo de Orientación Educativa, en el caso de que el niño/a ya esté escolarizado en algún Centro).

El proceso de solicitud implica los siguientes pasos:

- ▶ Detección del problema (ámbitos sanitario, social o educativo).
- ▶ Derivación a Centro de Atención a la Discapacidad, para valoración y derivación a los Servicios de AT.
- ▶ Trámite de la Consejería competente (si procede).
- ▶ Llegada al Servicio de Atención Temprana.
- ▶ Acogida, evaluación, diagnóstico e intervención.

■ Información ampliada en el CD que se adjunta.



LA ENTRADA EN ATENCIÓN TEMPRANA

LA ENTRADA EN
ATENCIÓN PRIMARIA

*No es la discapacidad lo que hace difícil la vida,
sino los pensamientos y acciones de los demás*

La acogida de la familia

El primer contacto de la familia con el Centro de Atención Temprana es lo que en esta Guía denominamos ACOGIDA y se procede de la siguiente forma en cada una de las entrevistas que se tienen:

- ▶ Entrevista inicial con la familia
 - Se debe adoptar siempre una ACTITUD DE ESCUCHA.
 - Recogemos demandas y necesidades.

- ▶ Segunda entrevista
 - Recogida de datos (datos personales, familiares, médicos, sociales, educativos, etc).
 - Se les aporta información sobre el Centro.
 - Se comienza la evaluación del niño/a.

- ▶ Entrevista de devolución de la información
 - Se comunica el resultado de la evaluación del niño/a.
 - Se explica a la familia cómo será el tratamiento.

En consecuencia con todo ello el profesional que trabaje con la familia dentro del Equipo de Atención Temprana tendrá que:

- ▶ Valorar en qué momento se encuentra la familia.
- ▶ Escucharles y apoyarles.
- ▶ Ayudarles, si es necesario, a superar la ETAPA DE DUELO.
- ▶ Ofrecerles información adecuada a cada caso y a cada momento evolutivo de la familia y del niño/a y de colaborar en la búsqueda de los recursos necesarios para mayor eficacia de la intervención.

El asociacionismo

El asociacionismo aporta AYUDA, ASESORAMIENTO Y APOYO. Por un lado facilita la relación entre familias que se encuentran en la misma situación y por otro contribuyen para que el niño/a conozca a otros niños/as que se encuentran en su misma circunstancia.

Este último aspecto es muy importante de cara a conseguir que el niño/a asimile su diferencia de forma natural, máxime cuando estamos hablando de una discapacidad de baja incidencia.

Resulta pues importante que desde los centros de atención temprana se favorezca la toma de contacto de las familias con las asociaciones de referencia.

- Información ampliada en el CD que se adjunta.

Evaluación inicial

Una vez que el sujeto llega al centro se inicia el trabajo clínico con el mismo. Los profesionales deben saber:

Qué valorar

En los primeros momentos, cuando el niño/a llega al Centro de Atención Temprana, los profesionales deben hacer una evaluación inicial del mismo de forma global, teniendo en cuenta todas las áreas de desarrollo y, por supuesto, el entorno familiar y social del niño/a.

Valoración inicial del niño/a a su llegada a Atención Temprana:
Los profesionales deben efectuar una historia social y clínica del caso.

Recogiendo:

- ▶ Informes médicos, sociales, educativos que aporte*

Y efectuando la:

- ▶ Evaluación de la familia y del entorno
- ▶ Evaluación del niño
 - Pruebas diagnósticas (tests, escalas de desarrollo...)
 - Observación
 - Informes de otros especialistas

Evaluación complementaria del niño/a en las diferentes áreas:

Al llegar el niño al aula los profesionales implicados le hacen una valoración inicial en la cual habrá de estar presente todo el equipo de Atención Temprana.

En dicha reunión se tomarán los datos que orienten acerca de en la edad evolutiva del niño/niña, poniendo en conclusión toda la información tomada (hay que tener en cuenta que las funciones manipulativa, locomotora, visual, oral, cognitiva, social, emocional,... dependen las unas de las otras, de ahí la importancia de que dicha valoración sea multidisciplinar).

Una vez realizada esa reunión colectiva, cada uno de los profesionales iniciará su valoración individual que habrá de comprender al menos un informe personalizado de cada una de las siguientes áreas.

- ▶ Evaluación del área motora gruesa
- ▶ Evaluación del área de lenguaje y comunicación
- ▶ Evaluación del área de autonomía personal y relación social
- ▶ Evaluación del área motora fina
- ▶ Evaluación del área cognitiva

■ Información ampliada en el CD

ÁREAS A TRABAJAR

ÁREAS
A TRABAJAR

*El mundo entero se aparta cuando ve pasar
a un hombre que sabe adonde va*
Antoine de Saint-Exupéry

Qué áreas debemos trabajar

Antes de iniciar el trabajo en diferentes áreas debemos hacer hincapié y resaltar la **NECESIDAD** de que todos los niños/as con acondroplasia reciban tratamiento en Atención Temprana lo antes posible.

Un tratamiento temprano es la base para mejorar el desarrollo del niño y prevenir posibles complicaciones en el futuro

Qué entendemos por atención temprana

Definición:

"Se entiende por Atención Temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y al medio, que tienen por objetivo atender lo más rápidamente posible las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlo. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar"

Libro Blanco de la Atención Temprana (2000)

Es importante resaltar que DEBEMOS TRABAJAR TODAS LAS ÁREAS DE DESARROLLO en Atención Temprana con los niños/as con acondroplasia.

Área motora gruesa: fisioterapia

Es importante resaltar que en atención temprana con los niños/as con acondroplasia debemos trabajar todas las áreas del desarrollo.

¿Qué se pretende con la intervención en este área?

Objetivo general de la intervención en el área motora gruesa:

- ▶ Con esta intervención se pretende igualar la edad cronológica del niño/a con su edad de desarrollo psicomotor.

Objetivos específicos en el área motora gruesa:

Igualmente con esta intervención se pretende:

- ▶ Estimular el desarrollo psicomotor.
- ▶ Prevenir o tratar los trastornos ortopédicos derivados de la acondroplasia y sus complicaciones.

¿Qué hay que tener en cuenta?

Características del niño/a con acondroplasia a tener en cuenta para trabajar en el área motora gruesa:

- ▶ Posible retraso en el desarrollo motor grueso
- ▶ Acortamiento del cuello del fémur
- ▶ Costillas cortas y caja torácica pequeña aplanada anteroposteriormente
- ▶ Cráneo en extensión
- ▶ Rotación externa o interna de los miembros inferiores
- ▶ Articulaciones con limitación a la extensión
- ▶ Manos características en tridente
- ▶ Abdomen discretamente abombado
- ▶ Articulaciones con gran amplitud articular
- ▶ Alteraciones en los ejes de las extremidades inferiores: genuvaro y genuvalgo
- ▶ Conductos vertebrales pequeños
- ▶ Posible disminución del foramen magno
- ▶ Posible cifosis toracolumbar

¿Qué se puede y se debe hacer?

Intervención en el área motora gruesa: Fisioterapia

El tratamiento de fisioterapia se dividirá en función de los dos objetivos primordiales y que son:

- ▶ 1. Hacer que el desarrollo psicomotor del niño a nivel motor grueso se iguale a su edad cronológica.
- ▶ 2. Prevenir mediante el tratamiento las complicaciones que puedan derivarse de sus trastornos ortopédicos.

Desarrollo de las actividades fisioterapéuticas

Existen diferentes métodos de tratamiento de fisioterapia para desarrollar la psicomotricidad gruesa del niño/a.

En esta guía tomaremos como base el Método Bobath, a la hora de definir el plan de intervención. Se utilizarán igualmente, como complemento al mismo la osteopatía y la hidroterapia.

De cualquier manera, existen otros métodos para trabajar este objetivo como por ejemplo el Vojta.

De todas formas cada método tiene su eficacia y NINGÚN MÉTODO ES DEFINITIVO. Cada profesional habrá de optar por uno u otro en función de las necesidades y la respuesta del niño/a.

Seguramente lo más adecuado y mejor es que los profesionales conozcan todo tipo de terapias posibles para tener más variedad de armas ante cualquier patología y para conocer cuales son las que mejor se adaptan a cada momento en cada fase evolutiva del sujeto.

■ Información ampliada en el CD

Importante

- ▶ Hay que tener en cuenta los distintos procesos evolutivos de los sujetos y no dar pasos acelerados. Es decir: con la estimulación no deben adelantarse las etapas evolutiva como por ejemplo, intentar sentar al niño o ponerlo en un "tacatá" antes de tiempo... ya que, por el peso de la cabeza, pueden provocarse lesiones al nivel de la columna.
- ▶ No se debe estimular el gateo y debe evitarse, en lo posible, esa etapa por riesgo de estenosis del canal cervical y lumbosacro.
- ▶ Una vez lograda la deambulación aumenta la hiperlordosis lumbar y deben evitarse posturas de decúbito prono con elevación de la cabeza (por riesgo de estenosis del canal lumbosacro).
- ▶ Se deben evitar los saltos por ser microtraumatismos repetidos que pueden aumentar el riesgo de lesión a nivel lumbosacro.
- ▶ Debe inculcarse al niño/a una manera correcta para pasar desde el suelo a la bipedestación. Esto se logra a través de la postura de caballero, evitando la posición intermedia de elefante (con hiperextensión de rodillas).
- ▶ Si el niño está en la piscina, leyendo, o jugando a videojuegos no debe ponerse boca abajo (esa postura favorece la estenosis del canal cervical y lumbosacro). Deberá colocarse sentado, con la espalda derecha y que sus nalgas estén en la parte posterior del asiento.
- ▶ Se deben evitar las volteretas u otras maniobras que impliquen una posible lesión cervical o lumbar por hiperflexión o hiperextensión.

Área de lenguaje y comunicación

¿Qué nos planteamos?

Los objetivos generales a conseguir en el área de lenguaje y comunicación son los siguientes:

- ▶ Reeducar la fonoarticulación
- ▶ Lograr una adecuada expresión y comprensión

A su vez los objetivos específicos en el área de lenguaje y comunicación son:

- ▶ Prevenir las posibles dificultades respiratorias ocasionadas por el estrechamiento de las vías nasales y por el acortamiento de las costillas y de la caja torácica.
- ▶ Mejorar su discriminación auditiva.
- ▶ Mejorar la motricidad fina de los órganos bucofonatorios.
- ▶ Conseguir una pronunciación correcta de los fonemas en los que el niño presenta dificultades.
- ▶ Conseguir una masticación y deglución normal.
- ▶ Favorecer la impostación vocal, prosodia y ritmo.

¿Qué hay que tener en cuenta?

Los profesionales a la hora de intervención en este área han de saber que este tipo de niños/as tienen unas características especiales que van a condicionar su intervención. Los profesionales han de saber que estos niños/as tienen:

- ▶ Estrechamiento de las vías nasales, puente nasal ancho y costillas cortas que producirán:
 - Rinitis crónica, que provoca a su vez posibilidad de aparición vegetaciones, adenoides y obstrucción de la respiración.
 - Otitis crónica que conlleva una posible hipoacusia de conducción.
 - Capacidad pulmonar disminuida.
- ▶ Prognasia mandibular que conlleva:
 - Mala oclusión de los maxilares y por tanto dificultad a la hora de pronunciar varios fonemas.
- ▶ Macroglosia que provoca:
 - Dificultades en la movilidad de la lengua y distorsión en la producción de ciertos fonemas.



- ▶ Maxilares estrechos que pueden producir:
 - β Alteración en la forma o posición de las piezas dentarias, que provoca a su vez trastornos en la articulación.
 - Mala oclusión dental.
- ▶ Paladar ojival:
 - Alteración en la producción de algunos fonemas.

¿Qué se puede hacer? ¿Cómo actuar?

Intervención en el área de lenguaje y comunicación

En el área de la comunicación y del lenguaje se trabajarán diferentes aspectos dependiendo del momento de desarrollo en que se encuentre el niño. Para ello se dividirán las actividades en dos grupos:

- ▶ De 0 a 2 años
- ▶ De 2 a 6 años.

Desarrollo de las actividades logopédicas

Los niños con acondroplasia no suelen presentar serios problemas de lenguaje, pero si hay que tener especial cuidado en la evolución de su habla, cuya aparición no debe retrasarse más allá de los 2 años. Un retraso en la misma puede poner en la pista de una posible hipoacusia que haya pasado desapercibida, anteriormente.

Todas las actividades que se presentan en el CD se pueden hacer de forma lúdica con el objetivo de llamar la atención del niño y motivarlo a lo largo de las sesiones. Con el fin de establecer un habla y una audición adecuada se trabajarán actividades relacionadas con:

- ▶ Respiración.
- ▶ Soplo.
- ▶ Discriminación Auditiva.
- ▶ Praxias Bucofonatorias.
- ▶ Articulación.
- ▶ Impostación Vocal.
- ▶ Prosodia y Ritmo.
- ▶ Deglución Atípica.

■ Información ampliada en el CD

Área de autonomía personal y social

¿Qué nos planteamos?

Objetivos generales el área de autonomía personal y social

- ▶ Adquirir progresivamente autoconfianza y una imagen ajustada y positiva de sí mismo.
- ▶ Descubrir y utilizar las propias posibilidades motrices, sensitivas y expresivas, adoptando posturas y actitudes adecuadas a las diversas actividades que se realizan en la vida cotidiana.

Objetivos específicos en el área de autonomía personal y social

- ▶ Conseguir confianza en las propias posibilidades para adaptarse mejor al medio.
- ▶ Conseguir una imagen positiva de sí mismo.
- ▶ Adquirir coordinación y control dinámico en el juego y en la ejecución de tareas en la vida cotidiana.
- ▶ Utilizar elementos adaptativos adecuados para una mejor autonomía general.

¿Qué hay que tener en cuenta?

Las características que debemos tener en cuenta al trabajar con los niños/as con acondroplasia, el área social y la autonomía personal, es que este tipo de niño/as tienen:

- ▶ Manos en tridente
- ▶ Codo en flexo
- ▶ Extremidades más cortas con relación al tronco
- ▶ Estenosis del canal lumbar
- ▶ Talla baja
- ▶ Problemas de autoimagen

¿Qué se puede hacer?

Intervención en el área de autonomía personal y relación social

La intervención en esta área dependerá del momento evolutivo en el que se encuentre el niño/a. Como orientación, dividiremos los objetivos en estas edades:

- ▶ De 0 a 2 años
- ▶ De 2 a 4 años
- ▶ De 4 a 6 años



Desarrollo de las actividades de autonomía personal y relación social

Para trabajar la autonomía personal y la relación social hay que tener presente que la metodología debe ser lúdica y activa. Además, especialmente en esta área, es básica la colaboración de la familia y, cuando el niño se escolariza, de la escuela.

En este punto tenemos también que hablar de las adaptaciones en el aula y en casa, que serán básicas para una que el niño/a consiga una buena autonomía: silla adaptada, adaptación para wc, para el lavabo, perchas, etc. (fotos en el CD)

- Información ampliada en el CD

Área motora fina

¿Qué nos planteamos?

Los objetivos generales que se pretenden al trabajar en el área motora fina son:

- ▶ Mejorar las habilidades manipulativas
- ▶ Desarrollar la percepción óculo-manual

Por su parte los objetivos específicos en el área motora fina son:

- ▶ Hacer que el desarrollo motor fino del niño/a se iguale con su edad cronológica.
- ▶ Favorecer el desarrollo de la pinza digital.
- ▶ Favorecer el desarrollo de la grafomotricidad.

¿Aspectos a tener en cuenta?

Las características del niño/a con acondroplasia a tener en cuenta para trabajar el área motora fina son que este tipo de niños presentan:

- ▶ Mano en tridente
- ▶ Extremidades superiores cortas con relación al tronco
- ▶ Dificultades con el flexo de codo

¿Qué podemos hacer?

Intervención en el área motora fina

Para trabajar el área motora fina dividiremos los objetivos en estas edades:

- ▶ De 0 a 2 años
- ▶ De 2 a 4 años
- ▶ De 4 a 6 años

Desarrollo de las actividades de motricidad fina

En este área tendremos en cuenta que será necesario realizar algunas adaptaciones, sobre todo para la grafomotricidad.

Las adaptaciones a realizar son: lápiz más corto, adaptador, punzón de madera, tijeras más pequeñas, papel apaisado, etc. Como siempre se intentará utilizar una metodología lúdica y participativa. En las primeras edades será muy importante trabajar la manipulación de objetos y la pinza digital para favorecer después el trabajo en grafomotricidad, fundamental para la escuela.

La motricidad fina se trabajará igual con niños/as con acondroplasia que con otros niños, únicamente habrá que tener en cuenta que, por sus características, estos niños necesitarán algo más de tiempo para la consecución de los objetivos y asimismo precisarán de las adaptaciones que ya hemos mencionado.

Un retraso en esta área podría provocar problemas de aprendizaje en la escuela. Con una intervención temprana se puede conseguir un desarrollo motriz fino adaptado a la edad cronológica en estos niños/as.

■ Información ampliada en el CD

Área cognitiva

¿Qué nos planteamos?

Objetivos generales de Atención Temprana en el área cognitiva:

- ▶ Favorecer el desarrollo de las habilidades cognitivas básicas.

Objetivos específicos en acondroplasia en el área cognitiva:

- ▶ Evitar el desfase en el desarrollo de las habilidades cognitivas básicas.
- ▶ Ajustar el desarrollo cognitivo a la edad cronológica.

¿Qué tenemos que tener en cuenta?

Características del niño/a con acondroplasia a tener en cuenta para trabajar el área cognitiva

Aunque el área cognitiva no tiene por qué estar afectada en niños/as con acondroplasia, es IMPORTANTE tener en cuenta que el desfase en otras áreas de desarrollo puede alterar el progreso de ésta.

- ▶ Pueden ser determinantes para el desarrollo del área cognitiva:
 - El retraso en el desarrollo motor grueso en los tres primeros años.
 - Las dificultades en la motricidad fina.
 - El posible retraso en el habla.
 - Los problemas de autoimagen y las dificultades en autonomía personal.

No hay que descuidar la estimulación en esta área.

¿Qué se puede hacer?

Intervención en el área motora cognitiva

Para trabajar el área cognitiva dividiremos los objetivos en estas edades:

- ▶ De 0 a 2 años
- ▶ De 2 a 4 años
- ▶ De 4 a 6 años

Desarrollo de las actividades cognitivas

El trabajo en el área cognitiva se podrá realizar de forma transversal mientras se trata el resto de áreas. Es importante que, al igual que en aquellas, contemos con la colaboración de la familia. La metodología deberá ser lúdica y haciendo partícipe al niño/a de su tratamiento.

- Información ampliada en el CD

JAVIER Y SALVA



LA COORDINACIÓN CON OTROS ÁMBITOS

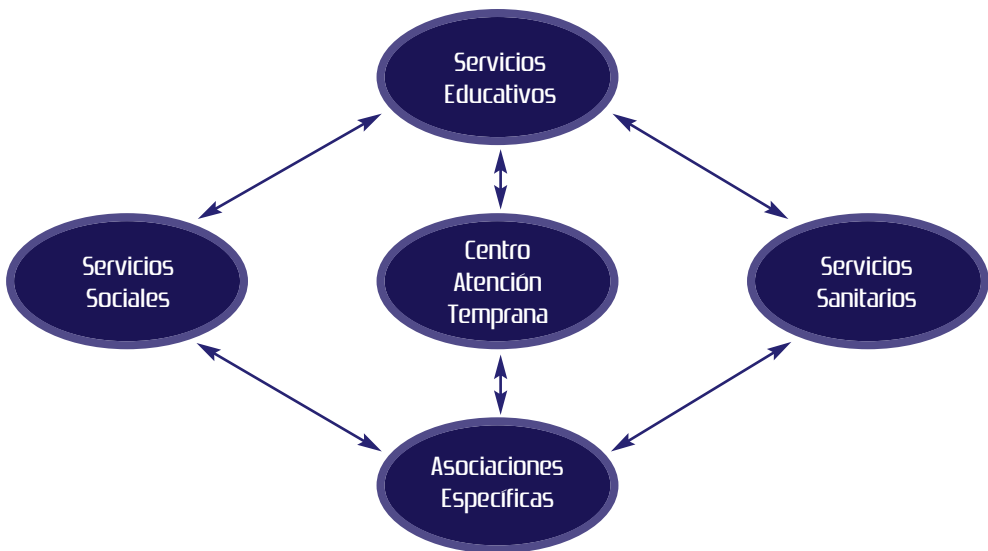
El más pequeño cabello proyecta sombra

J. W. Goethe

La coordinación interdisciplinar

¿Qué es la coordinación interdisciplinar?

La coordinación interdisciplinar es una exigencia necesaria para el desarrollo de la intervención en Atención Temprana. Para ello debe haber una relación técnica efectiva una comunicación fluida y una participación activa por parte de todos los profesionales que trabajan de forma directa o indirecta con el niño. En el gráfico se resalta la coordinación eficaz entre todos los elementos implicados.



Niveles de coordinación

Los niveles de coordinación que deben existir son muchos y muy amplios. Se reflejan algunos más esenciales tales como:

Coordinación a nivel:

- ▶ NIVEL ESTATAL
Ministerios de Sanidad, Trabajo y Asuntos Sociales y Educación- Política común.
- ▶ NIVEL AUTONÓMICO
CCAA que tengan transferidas las competencias en Sanidad, Trabajo y Asuntos Sociales y Educación y las Administraciones Locales deben asumir la responsabilidad en materia de AT.

- ▶ RECURSOS DE ATENCIÓN TEMPRANA
Profesionales de Sanidad, Asuntos Sociales y Educación, además de la coordinación entre los profesionales de AT

Libro Blanco de la Atención Temprana (2000)

Objetivo de la coordinación interdisciplinar

Ofrecer, desde los distintos ámbitos implicados en la intervención del niño (sanitario, social y educativo) una **respuesta integrada** que garantice su salud, su desarrollo intelectual, emocional y sus capacidades adaptativas.

Estrategias de coordinación interdisciplinar

En un primer momento se establecerá una **reunión general** con los agentes implicados en la intervención del niño; servicios sanitarios, sociales y educativos para una toma de contacto donde se deje claro el objetivo de la coordinación y las estrategias a seguir.

Es importante que se mantengan reuniones periódicas en las que se trate:

- ▶ La evolución del niño
- ▶ Los objetivos que se plantean
- ▶ Las dificultades encontradas en la intervención
- ▶ Puesta en común de tareas

Debe haber un **coordinador** que organice las reuniones y el trabajo en las mismas. Asimismo debe haber un **protocolo de coordinación**, donde se recoja el plan de trabajo y que incluya una hoja de recogida de información en las reuniones (motivo de la reunión, asistentes, tema, objetivos planteados, actuaciones, evaluación...)

La importancia de la coordinación

La coordinación interdisciplinar es básica porque:

- ▶ El niño está atendido desde diferentes ámbitos (Sanitario, Social y Educativo).
- ▶ No tiene sentido trabajar por separado.
- ▶ Tanto el diagnóstico como la intervención mejoran con ella.
- ▶ Los profesionales deben compartir la información para que el trabajo sea unificado.

LA COORDINACIÓN DEBE TENER UN DENOMINADOR COMÚN: EL NIÑO

La coordinación con la ESCUELA

Se desea destacar aquí la gran importancia de la coordinación con la escuela en el caso de los niños/as con acondroplasia por varias razones:

- ▶ Desconocimiento de las características y los problemas derivados de la acondroplasia por parte de los profesionales de Educación (por ser una discapacidad de baja incidencia en la población).
- ▶ Existencia de "estereotipos" sobre la acondroplasia que pueden dificultar la integración en el medio escolar.
- ▶ Necesidad de que los profesionales de Educación conozcan qué se debe hacer, pero sobre todo qué NO SE DEBE HACER en el aula, por existir ejercicios y posturas que podrían causar problemas ortopédicos en niño/a con acondroplasia.

El Equipo de Atención Temprana deberá reunirse con el Equipo educativo cuando el niño con acondroplasia se incorpore al Centro Escolar. El objetivo principal será orientar y coordinar el trabajo con el niño. Serán necesarias sesiones de equipo regulares durante todos los cursos de infantil, hasta que cumpla seis años y termine la Atención Temprana. Este trabajo deberá tener una continuidad durante las siguientes etapas educativas (Primaria y Secundaria). El Equipo de Atención Temprana y el Equipo de Orientación Psicopedagógica trazarán el plan de actuación conjunta y tendrán que coordinarse en el trabajo con el niño.

El Equipo de Atención Temprana aportará información sobre la acondroplasia, las características fundamentales del niño, las áreas a trabajar, las dificultades que se pueden encontrar, etc. El Equipo de Orientación transmitirá la información a la tutora o coordinará reuniones entre los terapeutas del niño y los profesores del centro. El Equipo de Atención Temprana será el encargado de orientar sobre estos aspectos:

- ▶ Adaptaciones de mobiliario (fotografías incluidas en el CD)
- ▶ Ejercicios que no deben hacerse en Psicomotricidad en el Colegio
- ▶ Posturas correctas en el aula
- ▶ Ejercicios para favorecer el lenguaje (habla)
- ▶ Ejercicios para favorecer la psicomotricidad fina
- ▶ Otras orientaciones

La escuela deberá ser un espacio NORMALIZADOR, donde el niño sea uno más y donde se trate el tema de la acondroplasia con naturalidad. Las diferencias individuales están presentes en todos y cada uno de nosotros.

- Información ampliada en el CD (se incluyen orientaciones para la escuela)

Hector



LA FAMILIA

La medida de la dificultad es la medida de la capacidad

Los primeros momentos

La familia es el primer entorno donde nos desarrollamos y evolucionamos a nivel físico, educativo, social y emocional. Las experiencias en la primera infancia y los vínculos de apego que se establecen estarán determinados por el entorno familiar. Éste deberá ofrecer oportunidades suficientes para desarrollar aquellas habilidades y competencias personales y sociales que permitan a sus miembros crecer con seguridad y autonomía, siendo capaces de relacionarse y de actuar satisfactoriamente en el ámbito social.

Cuando nace un niño/a con discapacidad se produce un shock en el sistema familiar. El hecho se percibe como algo inesperado y extraño que cambia las expectativas sobre el hijo deseado. La pérdida de estas expectativas y el desencanto ante la evidencia de la discapacidad (o su posibilidad), en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante una amenaza.

Los primeros momentos son de especial dificultad para la pareja que tiene un hijo con una discapacidad. Cuando el médico les da la noticia, cuando se enteran de que su hijo es diferente, éstas son etapas cruciales. El médico tiene un papel importante que cumplir en esta situación. Él debe ayudar a los padres a aceptarla sin miedo, sin angustia, a asumir la "diferencia" de su hijo.

La etapa de duelo

La llamada "etapa de duelo" es difícil, empieza con ese shock y, en la mayoría de las ocasiones con la no aceptación de la situación, bien negando el problema, bien huyendo, mostrando indiferencia o excesiva y falsa fortaleza. Los sentimientos que aparecen son muchos: culpabilidad, ansiedad, tristeza, miedo, etc. La compasión por uno mismo puede llevar a los padres a desatender aspectos importantes en la relación con su hijo. Las diferentes etapas por las que puede pasar la familia son:

- ▶ Shock inicial. Etapa de duelo
 - Negación, angustia, confusión, incertidumbre
 - NECESIDAD DE APOYO

- ▶ Etapa de búsqueda
 - Asimilación, búsqueda de una "cura", búsqueda de información
 - NECESIDAD DE RECURSOS

- ▶ Etapa de aceptación
 - Comprensión, búsqueda activa, angustia disminuida por los apoyos
 - Posibilidad de una “falsa aceptación”

*Existe una distinción de roles entre la madre y el padre. Cada miembro de la pareja reaccionará de forma distinta.

Objetivos del trabajo con familias

El trabajo con familias siempre es una gran responsabilidad y, corresponde a los profesionales, ayudarles en el proceso que comienza cuando nace su hijo/a. Los principales objetivos serían:

- ▶ Ofrecer un apoyo continuado, especialmente en las etapas más difíciles.
- ▶ Aportar información realista y clara que les ayude en su proceso de adaptación.
- ▶ Restablecer el equilibrio en las relaciones familiares.
- ▶ Ayudar en el establecimiento de relaciones afectivas apropiadas con su hijo.
- ▶ Asesorar, ofreciendo estrategias de solución de problemas e informando sobre recursos y apoyos.

Además, tendremos presentes estos otros objetivos para trabajar con familias de niños/as con acondroplasia:

- ▶ Asesorar y apoyar en el aspecto de las dificultades sociales que afectan a la acondroplasia.
- ▶ Fomentar la normalización de la discapacidad dentro de la familia.
- ▶ Favorecer la implicación en la intervención para favorecer la autoestima y la mejora de la autoimagen de su hijo/a.

Los padres, o al menos uno de ellos, deben estar presentes en las sesiones de tratamiento con el niño/a puesto que nuestro objetivo ha de ser que asuman su protagonismo durante la crianza y educación de su hijo/a.

Orientaciones para los padres

Los padres, en los primeros momentos, presentan necesidades de orientación y de apoyo emocional. Implicarse en el proceso de Atención Temprana con su hijo, puede ayudarles a sentirse activos, a sentir “que hacen algo por su hijo”. Algunas de las pautas que pueden seguir son las siguientes:

- ▶ Aprender a no culpabilizarse, ni culpabilizar a la pareja.
- ▶ Solicitar información sobre la discapacidad de su hijo y sus posibilidades de desarrollo.
- ▶ Pedir ayuda personal, o para la pareja. Los grupos de autoayuda, formados por personas que viven la misma situación, pueden proporcionar orientaciones prácticas y ayuda psicológica.
- ▶ Solicitar información sobre los centros públicos más próximos, especializados en Atención Temprana y/o rehabilitación.
- ▶ Adaptar la casa a las necesidades de su hijo, para que no tenga dificultades añadidas.
- ▶ Buscar, con tiempo suficiente, un centro escolar normal con programa de integración, para que esté con los demás, no aparte, pero recibiendo aquella ayuda complementaria que necesite.
- ▶ Informarse de las ayudas económicas, o de otro tipo, a que tiene derecho, y solicitarlas oportunamente.
- ▶ Disponer de tiempo para ellos mismos.

■ Información ampliada en el CD



RECURSOS

Fundación ALPE Acondroplasia
Corrida 16 - 3º 33206 Gijón
985176153
acondro@netcom.es
www.fundacionalpe.com/ www.fundacionalpe.org

Asociación Nacional para
Problemas de Crecimiento CRECER
Cuartel de Artillería 12 - bajo - 30002 Murcia
968346218
crecer@crecimiento.org
www.crecimiento.org

ADAC

(Asociación para las Deficiencias que afectan al Crecimiento y Desarrollo)
Enrique Marco Dorta 6 - 41018 Sevilla
902195246
consulta@asociacionadac.org
<http://www.asociacionadac.org/>

AFAPA

(Asociación de Familias Afectadas por Acondroplasia)
Bravo Murillo, 34 - 1.º D
35219 Ojos de Garza - Telde, Gran Canaria
609581189

AFAPAC

(Asociación de Familiares y Afectados de Patologías de Crecimiento)
Sabino Arana 5 - 19, Planta 2 - 08028 Barcelona
932054362
afapac@afapac.org
<http://agora.ya.com/francescafapac/>

APAC

(Asociación Aragonesa para Problemas del Crecimiento)

Julio García Condoy 1 - Local 3 - 50015 Zaragoza

976742791

info@asociacion-apac.org

www.asociacion-apac.org

AGAEFA

(Asociación Galega de Afectados e Familiares de Acondroplasia)

Outeiro-Bugadillo 15895 Ames - A Coruña

651668180

agaefa@hotmail.com

Fundación MAGAR

C/ Coruña 50 - 1º C 36208 Vigo - Pontevedra

678704625

fundacionmagar@hotmail.com

www.acondroplasia.com

Fundación López-Hidalgo

(Miembro del Patronato de la Fundación ALPE)

ml.hergon@terra.es

PEGRAL

Travesía Madrinita 7 - Santo Domingo

38440 La Guancha - Tenerife

922361151

asociacionpegral@yahoo.es

www.pegral.com

EQUIPO TEMPRANA

Olivenza - Badajoz

equipotemprana@gmail.com

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

UNEX - Badajoz

Grupo Investigacion Psique-ex

BIBLIOGRAFÍA

- ▶ AAVV (2003): *Criterios de calidad estimular (para niños de 0 a 3 años)*. Dirección General de Familia y Servicios Sectoriales. Consejería de Trabajo, Consumo y Política Social. Murcia.
- ▶ AAVV (2001): *Atención Temprana. Orientaciones para la calidad*. Manuales de buena práctica. FEAPS. Madrid.
- ▶ Alonso Álvarez, C. (2007): *Un nuevo horizonte. Guía de la Acondroplasia*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.
- ▶ Castro Hernández, J.J y Santana Ortega, A.T. (2008). *La acondroplasia, algo más que una cuestión de altura*. AFAPA. Las Palmas de Gran Canaria.
- ▶ De solá-Morales, O. y MV Pons, J. (2003): *Evaluación de la necesidad clínica y de los criterios estructurales, técnicos y humanos de un centro de referencia para la atención de las personas con acondroplasia*. Agència d'evaluació de tecnologia i Recerca Mèdiques.
- ▶ Fernández Arregui, S. (2005): *Mi dignidad en tus manos. Otra mirada a la exclusión social desde la experiencia de las personas con acondroplasia*. Fundación ALPE. Gijón.
- ▶ Gallardo Ruiz, J.R. y Gallego Ortega, J.L (2003): *Manual de Logopedia Escolar: Un enfoque práctico*. Ediciones Aljibe.
- ▶ Grupo de Atención Temprana (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Real Patronato sobre Discapacidad. Madrid.
- ▶ Peña-Casanova, J. (1998): *Manual de Logopedia*. Masson. Barcelona.
- ▶ Pérez Sánchez, M. I. y Lorenzo Rivero, M.J. (2001). *Inventario de Desarrollo de Atención Temprana (IDAT)*. Amaru. Salamanca.
- ▶ Perpinán, S. (2003). *La intervención con familias en los programas de Atención Temprana*. En I. Candel (Coord.). *Atención Temprana. Niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo* (p. 57-79). FEISD. Madrid.
- ▶ Piaget, J. (2002). *Psicología del niño*. Morata. Madrid.

JAVIER Y SALVA

MARIA



JAVIER



SALVA

