



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

Terapia Ocupacional y SCdL; aprovechando las capacidades individuales para toda una vida

- Por Milagros J. Cordero, EdD, OTR/L, Miembro del consejo clínico de la Fundación CdLS

Para muchos de nosotros, el término "terapia ocupacional" es confuso, especialmente al buscarlo en relación a los niños. ¿Significa ayudar a nuestros hijos en el aprendizaje de una ocupación dividiendo el proceso de aprendizaje en pasos? ¿Significa desarrollar una ocupación ayudando a nuestros hijos a expandir la comprensión de sus actividades? ¿Significa proveer ayuda en el aprendizaje de una ocupación mediante el uso de la tecnología, los dispositivos y/o el apoyo externo? Hasta cierto punto, sí, es todo eso y más. La 'ocupación' del niño, desde el momento de nacer, es desarrollarse, aprender, jugar, ser independiente, ser una persona activa en la familia, y en una comunidad. Como tal, entonces, la terapia ocupacional ayudará al niño a desarrollar y perfeccionar habilidades que le durarán toda la vida.

La terapia ocupacional es a la vez un arte y una ciencia. Se define como profesión que proporciona la intervención o tratamiento que ayuda a una persona a desarrollar, recuperar, o mantener habilidades necesarias para participar en todos los aspectos de la vida de una manera significativa y satisfactoria. La práctica de la terapia ocupacional (la evaluación e intervención de los servicios) es proporcionado por terapeutas ocupacionales licenciados. En muchos estados, asistentes de terapia ocupacional realizarán muchos de los servicios prescritos. Estos servicios serán basados en un plan de cuidado que utiliza el criterio clínico científico que surge de la investigación.

En el momento que un niño es diagnosticado con SCdL, las primeras referencias y evaluaciones se centrarán a menudo sobre las necesidades inmediatas del niño. Una vez que el niño esté médicamente estable, podemos empezar a identificar otras áreas necesarias de intervención.

Conozcan a Jack. Nacido a las 36 semanas de gestación, este maravilloso niño nació con SCdL.

Sin grandes problemas médicos, Jack fue a casa con sus padres.

La terapia ocupacional contemplará las necesidades físicas del niño- la función de sus extremidades superiores, el control de los músculos del bebé/niño, la postura, la respiración, y su capacidad para chupar y tragar. Nos ocupamos también del desarrollo como: las capacidades de un niño de traer sus extremidades a la línea media y las manos a la boca, de dar vueltas, de seguir un objeto con la vista, de gatear, de moverse de la posición de gatear a sentarse, de ponerse de pie, de caminar. En algunos casos, la identificación de los ejercicios para estirar los músculos que pueden estar apretados, podrían o deberían ser incluidos. A menudo, un fisioterapeuta (terapeuta físico) se encargará de los ejercicios de ambas

302 West Main Street, #100 • Avon • CT • 06001-3681

800-753-2357 • www.CdLSusa.org



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

extremidades superiores e inferiores. Cuando el bebé se convierte en niño, se tendrá que seguir vigilando sus fuerzas y necesidades físicas. La posible necesidad de dispositivos que permitan al niño a ser más independiente en las actividades de la vida diaria también serían exploradas. El terapeuta ocupacional puede indicar la necesidad de explorar fédulas capaces de adaptarse. Existen diferentes tipos de fédulas.

Algunas fédulas son utilizadas para estirar pasivamente un dígito o una extremidad. Otras fédulas tienen como finalidad ayudar al niño a mantener una posición, para sostener objetos, para extender el alcance de la mano.

¿Recuerden a Jack? El fue referido a los servicios de intervención temprana. La terapeuta ocupacional en el grupo evaluó a Jack y observó que las extremidades superiores no tenían la capacidad física para juntarse en línea media. También señaló que Jack tenía dificultad sosteniendo la cabeza. Su habilidad de chupar era débil y parece cansarse fácilmente. La terapeuta ocupacional ayudó a los padres a entender la importancia de sostener a Jack adecuadamente para su desarrollo. Los padres fueron animados a hablar con Jack, a jugar con él cerca, cantándole y tocándolo.

La terapeuta ocupacional verá como el niño recibe información del medio ambiente. ¿Están todos los sentidos listos para ser estimulados y puestos en alerta? ¿Cómo entiende el niño estos movimientos? ¿Podrá el niño usar esta información para modificar su conducta? ¿Puede el niño mantener un estado auto-regulado para que pueda jugar o será difícil de calmar? ¿Puede manejar sus movimientos de forma que sean eficaces y precisos? La teoría de la integración sensorial, desarrollada por A. Jean Ayres, PhD, OTR, explica como el procesamiento sensorial nos ayuda en nuestra vida diaria y en el aprendizaje. El término integración sensorial se utiliza para explicar lo que ocurre con nuestro cuerpo cuando todos los sentidos trabajan juntos produciendo una imagen de lo que somos, donde estamos, y lo que está sucediendo a nuestro alrededor. También nos ayuda a mantenernos alertas y listos para aprender. Para la mayoría de nosotros, esta función del cerebro sucede automáticamente; no tenemos conocimiento de lo que está ocurriendo. Los niños desarrollan esta capacidad cuando completan actividades cotidianas como jugar y comer o mientras exploran su mundo a medida que se mueven. Sin embargo, para otros el proceso de la integración sensorial no es eficiente, requiere un trabajo extra y no hay garantía de que funcionará. En este caso, la persona será identificada como experimentando disfunción en la integración sensorial. Cuando un niño con SCDL ya ha tenido dificultades para recibir información del medio ambiente, tales como tocar objetos, moverse en el espacio, escuchar sonidos y/o ponerse en alerta con los ruidos, la recogida de información distorsionada a través de un sistema visual, es más probable que hay una disfunción en la integración sensorial.

Para trabajar en estas áreas, la familia necesitará la ayuda de una persona entrenada en la integración sensorial. Este profesional, usualmente un terapeuta ocupacional o físico, y en

302 West Main Street, #100 • Avon • CT • 06001-3681

800-753-2357 • www.CdLSusa.org



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

algunos casos un patólogo del habla y lenguaje, compartirá con los padres técnicas específicas que ayudarán al niño a estar más alerta y calmado para que pueda usar la información para planear y usar sus habilidades motoras, así como permanecer en calma.

Jack continúa creciendo y desarrollándose. La terapeuta ocupacional ha hecho arreglos para que Jack se pueda sentar de modo que sus manos estén en línea media para jugar y estén preparadas para el momento de comer y escribir. La terapeuta ocupacional también les ha comunicado a los padres la importancia de moverse en el espacio. Una pelota terapéutica ha sido introducida a la terapia de la casa. Los padres de Jack aprenden a fomentar el desarrollo, colocándolo sobre el balón. Ellos aprenden la importancia de compartir con Jack qué producen los sonidos fuertes: "Es la aspiradora, Jack. Se irá tan pronto papá termine de limpiar la alfombra." Jack está aprendiendo a recibir información sensorial del ambiente, integrándolo y aprendiendo.

La terapeuta ocupacional mirará como el bebé/niño se comunica y comparte con los demás. Esta parte del desarrollo de las habilidades sociales tiene sus etapas iniciales cuando el niño es un bebé. Sabemos que la parte física y las cuestiones ambientales que afectan al bebé influirán en la forma de compartir con los demás. Por lo tanto, es muy importante evaluar todas las áreas de desarrollo del niño.

Jack también está aprendiendo a usar gestos para comunicar no solamente sus deseos y necesidades, sino también sus emociones. Sus padres lo están guiando en el mantenimiento de la comunicación de un modelo basado en las relaciones.

Mientras el niño continúa desarrollándose, el terapeuta ocupacional mantendrá de cerca la forma en que esta maravillosa persona absorbe la información necesaria para desarrollar sus capacidades cognitivas. Una vez más, la necesidad de usar dispositivos auxiliares, utilizados en la posición adecuada será evaluada. De igual importancia, el terapeuta ocupacional continuará fomentando el desarrollo y la integración de todos los sentidos para apoyar mayores niveles de aprendizaje.

Jack está en la pre-escuela. ¡Sus padres han estado esperando el día de hoy! Ellos han trabajado con su equipo para asegurarse de que pueda ser un niño productivo, feliz e independiente. Jack está listo. El sabe que su equipo de colaboradores está listo para él.

Los "Jacks" y "Jackies" de la comunidad de SCdL se benefician del apoyo y la orientación de tanto las familias como del apoyo que los profesionales pueden ofrecer. Como profesionales, también tenemos que orientar y educar otros profesionales que no están familiarizados con SCdL. Se encontrarán muchos más de estos profesionales a medida que Jack crezca. Los encontraremos en los sistemas de las escuelas, los encontraremos en los entrenamientos formación profesional, también en los restaurantes y en las iglesias. Es nuestra responsabilidad compartir con ellos lo hermoso que son nuestros hijos.

302 West Main Street, #100 • Avon • CT • 06001-3681

800-753-2357 • www.CdLSusa.org



CdLS Foundation

Cornelia de Lange Syndrome Foundation, Inc.
Reaching Out, Providing Help, Giving Hope

Jack es un joven productivo, independiente y feliz.

302 West Main Street, #100 • Avon • CT • 06001-3681

800-753-2357 • www.CdLSusa.org