

Sumario

Portada

- ▶ **¿Qué son los Trastornos del Espectro Autista “TEA”?**
Pag. 2

Tributo

- ▶ **Importancia de la Clínica**
Pag. 3

Experiencia del paciente

- ▶ **¡El Autismo forma parte de ti!**
Pag. 4

Nuestro compromiso social

- ▶ **EI AGUA, como cuidarla**
Pag. 6

Escuela de pacientes

- ▶ **Soy Paciente CENPI
Trabajando con los padres**
Pag. 7

Novedades

- ▶ **Nuestras próximos eventos**
Pag. 12

De utilidad

- ▶ **Información de Interés, teléfonos, mails**
Pag. 14

Nuestras sedes

- ▶ **Como llegar, ubicación**
Pag. 15

Contáctenos

- ▶ **Sugerencias, síguenos a través de redes sociales**
Pag. 16

Edición Nº 2 – Agosto de 2019

INFOCENPI ●

para pacientes, familias y
comunidad en general

¿Qué son los Trastornos del Espectro Autista “TEA”?

Los trastornos del espectro autista son una variedad de alteraciones del desarrollo del cerebro que inician en la infancia y permanecen durante toda la vida. Las personas con TEA pueden tener alteraciones en la comunicación e interacción social, en los comportamientos, los intereses y las actividades.

El término “espectro” se refiere a la amplia gama de manifestaciones y grados de apoyo que requiere cada persona.

¿Cuáles son las manifestaciones de los Trastornos del Espectro Autista?

Las alteraciones que se evidencian en un niño con TEA se centran en tres aspectos:

- ▶ **Dificultad en la comunicación**, el lenguaje expresivo y comprensivo, es decir mostrar poco o limitado interés en comunicarse con otros, tener dificultad para seguir conversaciones o interactuar, esta alteración afecta el desempeño social del niño.
- ▶ **Intereses o actividades muy restringidos** que afectan el comportamiento, es decir, dificultad para afrontar cambios u otras conductas, problemas de organización y planificación de actividades diferentes al interés principal del niño.
- ▶ **Conductas repetitivas**, movimientos como el aleteo, giros y vocalizaciones repetitivas (ecolalia).



DetECCIÓN TEMPRANA

Las alteraciones producto de los trastornos del espectro autista deben ser detectadas durante los primeros años de vida, con el fin de realizar una intervención temprana que permita aprovechar la plasticidad cerebral de esta etapa, con el objetivo de desarrollar en el niño independencia, autonomía, habilidades sociales y comunicativas que le permitan desarrollarse en la sociedad y tener una relación armónica con su entorno, disfrutar y construir un proyecto de vida.

Sobre los Trastornos del Espectro Autista debes saber que:

- ▶ En el mundo, 1 de cada 160 niños tiene TEA, se presenta en todos los grupos étnicos, y en cualquier nivel socioeconómico.
- ▶ Las imágenes, sonidos, olores, gustos y texturas del día a día que posiblemente no notes, son estímulos fuertes (inclusive dolorosos) para las personas con TEA.
- ▶ El lenguaje corporal, retraimiento, agitación u otras señales son importantes reconocerlas ya que son formas por medio de las cuales las personas con TEA se comunican.
- ▶ Las intervenciones como terapia ocupacional (enfoque en modelo de la ocupación o en integración sensorial), fonoaudiología (énfasis en alimentos y/o comunicación), psicología cognitivo conductual, neuropsicología, musicoterapia y acompañamiento a los padres, pueden reducir las dificultades de comunicación y comportamiento social, tener un impacto positivo en el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familiares.



El Autismo forma parte de ti. (Experiencia de una madre)

Hace exactamente 8 años un sábado 2 de abril, estábamos mi esposo y yo en la cita en donde nos entregarían el resultado de una evaluación neuro-psicológica que le hicieron a nuestro hijo Nicolás que en ese momento tenía 2 años, evaluación que preferimos hacer porque queríamos revisar que todo estuviera en orden, pero no porque creyéramos que algo inusual o grave estuviera ocurriendo, esta solo hacía parte de querer ser los mejores padres para un niño totalmente adorable.

Y fue allí donde inesperadamente recibimos la noticia por parte de la profesional, quien además de darnos toda una explicación muy precisa, clara y entendible nos decía “Nicolás tiene Autismo”.

¡¡¡Nicolás tiene autismo!!! y así como una cita a ciegas el señor autismo llegó a nuestra familia de la manera menos esperada, en medio de la ignorancia

y un desconocimiento enormes, tan desconocido era que ni sabíamos cómo sentirnos, ¿tal vez tristeza, enojo o miedo? ¿Cómo controlar tus emociones ante algo totalmente desconocido?

IMPOTENCIA, esa es la palabra que describe ese sentimiento de prever un rumbo incierto y cuando te has esforzado por ser la mejor madre o el mejor padre y te has concentrado en brindarle lo mejor a tu hijo, ¿cómo continúas el camino planeado si no tienes ni idea de lo que te están hablando?, impotencia mucha impotencia, tan horrible como motivadora, porque **el camino que elegimos fue el de aprender y lo que nunca nos imaginamos fue que iba a ser tanto el conocimiento adquirido**. La importancia de la comunicación, el funcionamiento del cerebro, la evolución del lenguaje, el proceso humano de la socialización (que creíamos que era natural y perfecto), el manejo conductual, el desarrollo cognitivo, la integración sensorial y así una lista más completa que el pensum de una carrera universitaria, de todo ese “pensum” como si fuera nuestra materia favorita ha estado la observación detallada y en cámara lenta de cada comportamiento de nuestro hijo, de cada situación, del contexto, del antes y el después de cada mínima situación y de cada una de sus reacciones incluso registrando en cuadernos y luego en tablas de Excel como quien se prepara para el trabajo de grado.



Experiencia del Paciente

Gracias al camino recorrido, a los profesionales, a los profesores, a nuestra familia, a nuestros amigos y a muchas personas que han llegado a nuestra vida, **ahora de la impotencia solo nos acordamos para no olvidar cuál fue el punto de partida** y así llenarnos de esta gran satisfacción por todos los logros alcanzados, porque en esta carrera hemos obtenido diplomas innumerables, el diploma de disminuir pataletas gracias a que le anticipamos los cambios a Nicolás, el diploma de convertir el simple hecho de montar en el metro en su plan favorito después de un año de llevarlo solo al viaje de una estación y nos bajábamos rapidito para no incomodar a las personas con sus aterradores gritos que poco a poco fueron disminuyendo, o el diploma de cuando logró hacer ok con su pulgar arriba después de 5 años de enseñarle porque él no lograba imitar, también el lograr que a sus 9 años ya se sentara solito y tranquilo en la peluquería a que le corten el cabello, después de un proceso de 7 años donde empezamos por tenerlo cargado y fuerte a pesar de los gritos y la resistencia, pasamos por hacerlo sin capa y de pie, un día las patillas, a la semana siguiente arribita luego la otra parte (me da hasta risa ¿quién fracciona un corte de cabello en 3 semanas?); también hoy en día Nicolas lee y escribe cuando hace 8 años teníamos que hacer todo un ritual para lograr que hiciera una rayita en un papel y hace 5 le teníamos que envolver cada dedito en cinta por sus problemas de propiocepción para que lograra coger el lápiz, está



también el logro de que duerma toda la noche sin problema después de haber durado 3 años con fuertes trastornos del sueño, o el logro de tener una digestión adecuada después de sufrir durante 2 años un grave estreñimiento que afectaba su comportamiento; que aprendiera a decir qué le duele después de pasar por episodios de crisis muy fuertes por algunos dolores dentales o el de esta semana que tuvo una fuerte caída y tenían que hacerle algunos puntos en la herida y tan valiente como siempre soportó el procedimiento gracias también a todos estos años de enseñarle a ir a donde el médico, a hacerse los exámenes de sangre y así poquito a poquito y pasito a pasito es como le hemos enseñado cada cosa, de esta forma cada día tenemos un logro por celebrar.

Sabemos que los retos y desafíos continuarán y que lo desconocido seguirá llegando cada día, pero aquí estamos dispuestos a aprender y listos para enseñarle a Nicolás, porque estamos convencidos que no hay límites y que teniendo el conocimiento podremos brindarle un mayor bienestar a nuestro hijo a quien amamos con todo el corazón y admiramos con toda el alma por su gran valentía.

Escrito por: Amanda mamá de Nicolás

¿Porque cuidar el AGUA?

El agua es el componente básico para la vida. De ella depende la supervivencia de casi todos los seres vivos que habitamos la tierra. Sin agua no habría vida. En realidad, no habría planeta, ya que el 70% está formado por agua.

Pero la mayor parte es agua salada que se encuentra en los océanos y mares, y no es apta para el consumo. El 3% del volumen total es dulce, pero de esta última, solo un 1% está en estado líquido; el 2% restante se encuentra en estado sólido, en plataformas de hielo en las latitudes próximas a los polos.

La cantidad de agua apta para el consumo es muy poca para cubrir las necesidades de una población que aumenta cada vez más. Si a esto le añadimos los problemas que ocasiona el cambio climático y la contaminación, nos encontramos frente a un serio problema de escasez de este recurso vital.

Como sin agua no podríamos vivir, es necesario que tomemos conciencia de la importancia que tiene y nos esforcemos por cuidarla.



El ahorro de agua por parte de cada uno de nosotros es fundamental ya que el desperdicio que se hace por individuo es muy alto.

Ocho recomendaciones para ahorrar agua:

- Para no perder una sola gota, **no llenes tu vaso directamente del agua del grifo**, mejor llena una jarra.
- **Lava las frutas y verduras en un recipiente con agua** en vez de dejar correr el agua del grifo.
- **Reutiliza el agua que usas para lavar frutas y verduras para regar las plantas.**
- No utilices el inodoro para deshacerte de objetos que deben tirarse en la basura.
- Ducharse en lugar de bañarse durante 5 minutos, que es lo recomendable. Cierra la salida del agua en la ducha mientras te enjabonas.
- **Lávate los dientes con un vaso de agua** y no abrir el grifo y dejar el agua correr.
- **Recoge agua en un recipiente para lavarte la cara y las manos** en lugar de dejar el grifo abierto.



Soy paciente CENPI

Celebración Día Púrpura Día Mundial para la Concientización

Con el fin de apoyar la concientización sobre la epilepsia cada año el 26 de marzo las personas de todo el mundo están invitadas a vestirse de púrpura y organizar eventos que incrementen la conciencia, reduzcan el estigma y capaciten a las personas sobre la epilepsia como parte de la celebración del Día púrpura.

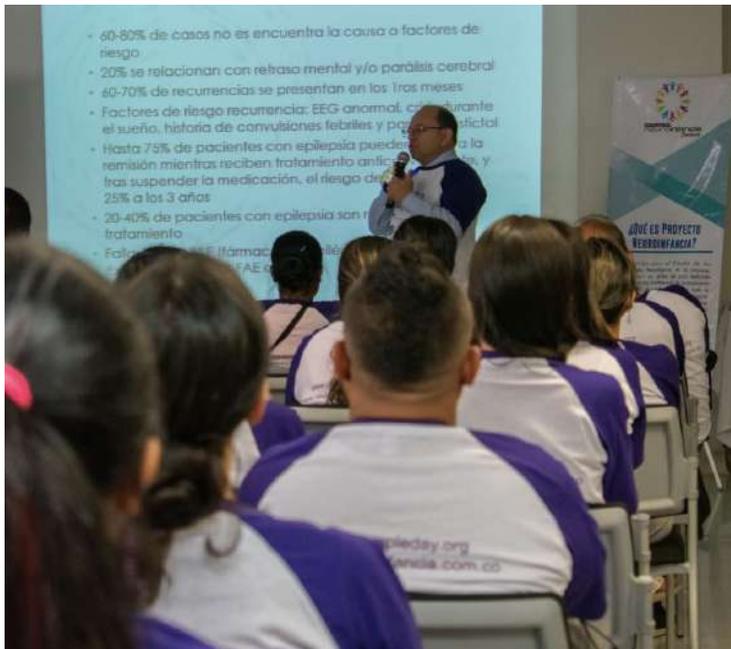
La idea del Día Púrpura fue creada por Cassidy Megan en 2008 cuando tenía 9 años, dos años después de ser diagnosticada con epilepsia. El objetivo de Cassidy con esta iniciativa es **lograr que las personas hablen sobre la epilepsia en un esfuerzo por derribar mitos y les recuerda a las personas afectadas por crisis epilépticas que no están solas.**



▶ Escuela de pacientes

CENPI y la Fundación Proyecto Neuroinfancia, llevaron a cabo la celebración del Día Púrpura el pasado 26 de marzo en las instalaciones de Comfama en San Ignacio.

La actividad contó con la participación de 106 personas, entre pacientes, familiares, cuidadores, profesores, asociaciones de pacientes, fundaciones y comunidad en general con el interés particular de sacar a la epilepsia de las sombras.



Soy paciente CENPI

Encuentro para padres y cuidadores de personas dentro del Espectro Autista.

El pasado 2 de abril de 2019 en conmemoración al Día Mundial de la Concientización sobre el Autismo, Soy Paciente CENPI y la Fundación Proyecto Neuroinfancia llevaron a cabo el 1° Encuentro para padres y cuidadores de personas dentro del Espectro Autista, en el auditorio sede Sabaneta.

La actividad estuvo a cargo de Juanita Eslava PHD en musicoterapia y coordinadora del programa de Autismo de CENPI; contamos con la participación de 39 personas. Agradecemos a las familias y personas interesadas que nos acompañaron.



Soy paciente CENPI

3er Taller - Tratamientos para la Epilepsia

El jueves 6 de junio, se llevo a cabo el tercer taller de formación "Aprendamos sobre Epilepsia", 8 personas entre familiares y pacientes con epilepsia asistieron y recibieron un reconocimiento por finalizar este módulo de formación.

¡Seguiremos construyendo juntos una comunidad educada en epilepsia!

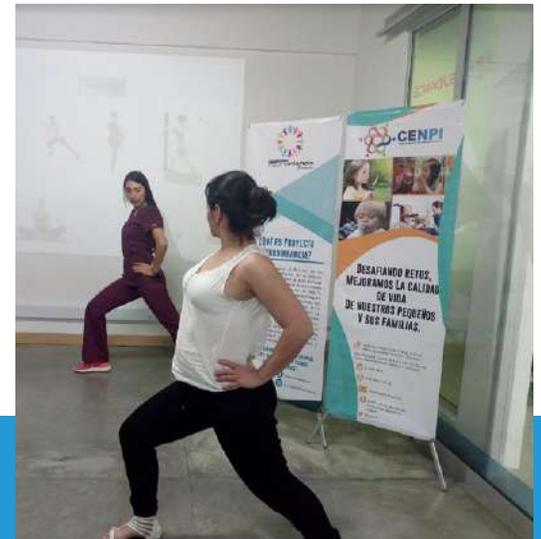


Soy paciente CENPI

Taller de Higiene Postural – Cuidando al Cuidador

El pasado 09 de Julio se llevo a cabo el taller de Higiene Postural, cuya finalidad es brindar un espacio de conocimiento y estrategias que beneficien a las personas que se dedican la mayor parte de su tiempo y energía al cuidado de otros.

El taller estuvo dirigido por la Fisioterapeuta de CENPI Olga Pérez Gamboa.



¡Próximos eventos!

GRUPO 2 “APRENDAMOS SOBRE EPILEPSIA”

Módulo de formación que incluye 3 talleres complementarios dirigido a padres, cuidadores y pacientes con epilepsia.

TALLER 1. GENERALIDADES SOBRE EPILEPSIA

Fecha: jueves 8 de agosto.

Hora: 4:00 a 6:00 pm

Lugar: auditorio CENPI sede sabaneta

TALLER 2. LEGISLACIÓN COLOMBIANA

Fecha: 12 de septiembre.

TALLER 3. TRATAMIENTOS PARA LA EPILEPSIA

Fecha: 17 de octubre.

*Inscripción previa. Informes: soypaciente@cenpi.com.co. 5604781. Ext 223.



Agosto 2019

Semana del 29 julio al 3 de agosto

Soy paciente CENPI y debo saber: derechos y deberes de los usuarios. Capacitación en salas de espera.

Semana del 5 al 10 de agosto

TALLER 1. GENERALIDADES SOBRE EPILEPSIA

Fecha: jueves 8 de agosto.

Hora: 4:00 a 6:00 pm

Lugar: auditorio CENPI sede sabaneta

Semana del 12 al 17 de agosto

Encuentro para padres y cuidadores de personas con Síndrome de Down.

Fecha: jueves 15 de agosto.

Hora: 4:00 a 6:00 pm

Lugar: auditorio CENPI sede sabaneta

Semana del 19 al 24 de agosto

Enfermedad diarreica aguda. Capacitación en salas de espera.

Semana del 26 al 31 de agosto

Sobrepeso y obesidad infantil. Capacitación en salas de espera.



DE UTILIDAD

Queremos prestarle un mejor servicio, por eso les informamos nuestras diversas vías de comunicación:

Área Médica

PBX. (574) 448 9049

Psiquiatría (Ext. 118)
claudiarua@cenpi.com.co

Neuropediatría (Ext. 100 – 101)
Dianalopez@cenpi.com.co
Pacientes de póliza: **poliza@cenpi.com.co**

Neurofisiología

Directo
560 8251 Ext. 101, 114

Cel. (300) 636 3560

neurofisiologia@cenpi.com.co
isabelmesa@cenpi.com.co

Servicio al Cliente

PBX: 4489049 ext. 116

atencionusuario@cenpi.com.co

(310) 448 6894 (Solo para cancelaciones de citas por Whatsapp)

Área Neurorehabilitación

PBX: 448 9049

Neuropsicología (Ext. 103)
geraldinecano@cenpi.com.co

Fisioterapia – Terapia Ocupacional (Ext. 104)
astridlopez@cenpi.com.co

Fonoaudiología y Musicoterapia (Ext. 118)
tatianahenao@cenpi.com.co

Terapia Cognitivo Conductual (Ext. 106)
claudiarua@cenpi.com.co

Cel. (311) 380 6259

Soy paciente CENPI

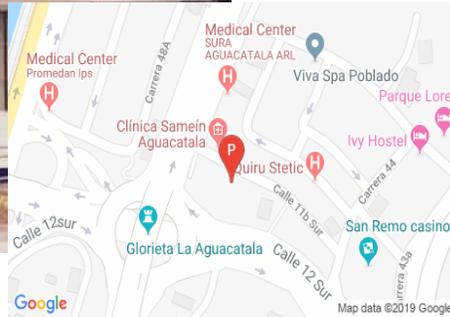
(574) 5604781. Ext 223

soypaciente@cenpi.com.co



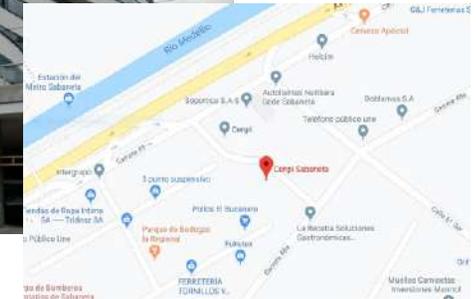
NUESTRAS SEDES

Sede Aguacatala



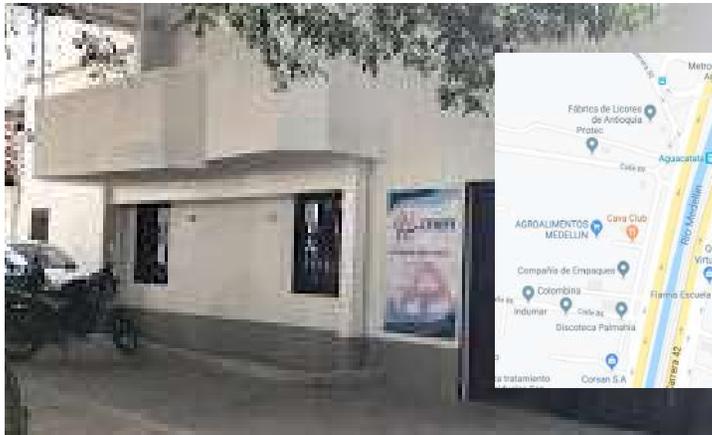
Calle 11 B sur # 47-69

Sede Sabaneta



Cra. 48 A #61 sur 75, Centro
Ejecutivo Sabana, Torre 2 - 3er Piso

Sede Saman



Cra. 48A # 16 sur - 29



**Nos interesa conocer sus opiniones sobre el Boletín INFOCENPI,
su contenido, frecuencia de publicación y la utilidad e importancia que tiene
para usted.**

**Si desea que abordemos algún tema en especial dirija sus comentarios a:
comunicaciones@cenpi.com.co**

PBX. (574) 4489049

www.cenpi.com.co



CENPI – Centro de atención en Neurología Pediátrica integral



@cenpi11



Cenpi_gnep