



UNIVERSIDAD LAICA “ELOY ALFARO DE MANABI”

Integración sensorial en niños con Síndrome de Goldenhar, en el Instituto
Ecuatoriano de Seguridad Social de Manta.

Autora:

Fernández Véliz Anny Yocovena

Medranda López Maria Auxiliadora

Facultad de Ciencias Médicas

Terapia Ocupacional

Manta- Manabí- Ecuador

2019

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR

En calidad de tutora del proyecto de investigación sobre el tema **“INTEGRACION SENSORIAL EN NIÑOS CON SINDROME DE GOLDENHAR, EN EL INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD SOCIAL DE MANTA”** presentado por **FERNÁNDEZ VÉLIZ ANNY YOCOVENA Y MEDRANDA LÓPEZ MARÍA AUXILIADORA** de la Licenciatura de Terapia Ocupacional de la Universidad Laica “Eloy Alfaro de Manabí”, considero que dicho informe de investigación reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la revisión y evaluación respectiva por parte del Tribunal de Grado, que el Honorable Consejo Superior designe.

Manta, Noviembre 2019

Dra. Clelia Ricaurte

TUTORA PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

APROBACIÓN DEL TRIBUNAL

Los miembros del Tribunal Examinador aprueban el Proyecto de Investigación, sobre el tema **“INTEGRACION SENSORIAL EN NIÑOS CON SINDROME DE GOLDENHAR, EN EL INSTITUTO ECUATORIANO DE SEGURIDAD SOCIAL DE MANTA”** de **FERNÁNDEZ VÉLIZ ANNY YOCOVENA Y MEDRANDA LÓPEZ MARÍA AUXILIADORA**, para la Licenciatura en Terapia Ocupacional.

Manta, Noviembre 2019

Lcda. Xiomara Caycedo

CALIFICACIÓN

Lcdo. Pablo Barreiro MG.

CALIFICACIÓN

Secretaria

DEDICATORIA

En primer lugar, a Dios que con su infinita misericordia me permite alcanzar las metas que he anhelado y por cada bendición concedida en mi existencia.

Dedico muy especialmente el presente Trabajo de Titulación a mi madre, la Señora Doña Yolita Consuelo Véliz Napa, a mi compañero de vida Magister Horio Navigio Vélez Giler, por el esfuerzo que han realizado y que están realizando a lo largo de sus vidas para ofrecerme todas las posibilidades de las que he disfrutado y sigo disfrutando, así como la educación y valores que me han inculcado desde pequeña hasta convertirme en adulto, sin olvidar su apoyo a lo largo de todos los años de mi vida. Hago extensible la presente dedicatoria a mi hijo Mathías Vélez y todo el resto de mi familia, amigos y compañeros de la universidad más cercanos.

Anny Fernández Véliz

A Dios en primer lugar por permitirme culminar esta etapa de mi vida profesional y por todas las bendiciones que me ha regalado. A mi madre la Sra. Maricela López por su apoyo incondicional, a mi padre él Sr. Enrique Medranda que a pesar de no estar físicamente está vivo en mi corazón y siempre será mi inspiración para salir adelante.

A mis abuelos maternos por quererme como su hija y estar siempre a mi lado. A mi compañero de vida por ser mi soporte durante mi proceso de estudio, a mi adorado hijo Sebastián Loor quien me lleno la vida de felicidad y cada paso que doy es pensando en él.

María Medranda López

RECONOCIMIENTO

Agradecimiento infinito a Dios por todas las bendiciones que me ha dado en la vida, la dedicación y voluntad para seguir adelante.

También quiero agradecer a los profesores que han conformado la Carrera Terapia Ocupacional, gracias a ellos por impartir el conocimiento que me ha valido para reciclarme y tener una visión global de los conocimientos, análisis y aplicación de principios, técnicas, estrategias, modelos y herramientas para la planificación, ejecución y evaluación de los distintos contextos, que contribuyan al incremento del bienestar y calidad de vida de las personas y comunidades, revelando así el alto compromiso que tiene la disciplina con la población con lo cual se vincula.

Así mismo, me gustaría agradecer a la Doctora Clelia, por ser tutora y directora de mi Trabajo de Titulación, por sus ánimos, orientaciones y consejos.

Anny Fernández Véliz

Estoy agradecida en primer lugar con Dios por cada una de sus bendiciones, a mis padres que siempre me brindan su apoyo incondicional, a mis abuelos maternos ya que fueron un gran soporte para mi vida universitaria.

También quiero agradecer a mi compañero de vida por estar a mi lado en todo momento y brindarme su apoyo incondicional, de manera especial agradezco a los docentes de la carrera de Terapia Ocupacional por cada una de sus enseñanzas. De igual forma agradezco a mi tutora de tesis la Dra. Clelia por su paciencia y sugerencias.

María Medranda López

INDICE DE CONTENIDO

Tabla de contenido

CERTIFICACIÓN DEL TUTOR.....	2
APROBACIÓN DEL TRIBUNAL.....	3
DEDICATORIA.....	4
RECONOCIMIENTO	5
INDICE DE CONTENIDO.....	6
RESUMEN.....	7
1. INTRODUCCIÓN	8
2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	11
SÍNDROME DE GOLDENHAR.....	11
INTEGRACIÓN SENSORIAL	17
3. DIAGNOSTICO O ESTUDIO DE CAMPO	20
4. PROPUESTA.....	46
CONCLUSIONES.....	48
RECOMENDACIONES	49
BIBLIOGRAFÍA	50
ANEXOS.....	51

RESUMEN

Se define como Síndrome de Goldenhar a las malformaciones que se presentan desde el nacimiento, estas se deben a problemas ocurridos cuando el feto se está formando dentro del útero de la madre lo que afecta el corazón, riñones, pulmones, sistema nervioso central, entre otros órganos. La intervención de terapia ocupacional beneficia a los niños que poseen este síndrome, cuyo principal objetivo es realizar un análisis del contexto y del estado del arte del Síndrome de Goldenhar, determinar y proponer un grupo significativo de actividades sensoriales que contribuyan al desarrollo de las capacidades de identificación en niños que padecen del Síndrome de Goldenhar e identificar los beneficios de la aplicación de las actividades sensoriales a fin de establecer las actividades que contribuyen a fomentar el desarrollo de las capacidades de identificación. El presente proyecto investigativo tuvo lugar en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social De la ciudad de Manta. Esta investigación científica fue de tipo cuantitativo, descriptivo, retrospectivo. La población estuvo comprendida a los parientes de niños con Síndrome de Goldenhar, los métodos aplicados en el desarrollo de este proyecto fueron: la evaluación de test sensorial Winnie Dunn y la recolección de datos se utilizó una entrevista y encuesta; obteniendo como resultados de la investigación para ejecutar las áreas donde el niño lo amerite

1. INTRODUCCIÓN

El síndrome de Goldenhar es una condición en que hay varias malformaciones que están presente desde el nacimiento y que se debe a problemas que ocurren cuando el feto se está formando dentro del útero de la madre, en el primer y segundo arco braquial, estas estructuras forma: el cuello y la cabeza. Además, afecta el corazón, riñones, pulmones, al sistema nervioso central. Entre las malformaciones transcendentales están: asimetrías de la cara, malformaciones de oído y problemas de audición. (National Center for Advancing Translational Sciences, 2017).

Todavía no se sabe la causa del síndrome, la mayor parte no son heredados pero existen casos que se dan por varios factores tales como: ambientales, hereditarios, multifactoriales, y desconocidos.

La estimulación sensorial por medio de los cinco sentidos es una práctica recomendada en niños con síndrome de Goldenhar con el fin de desenvolver las respuestas básicas del desarrollo y emerger el placer sensomotriz, que crea unión entre las sensaciones corporales y los estados tónicos emocionales.

Es por ello, la investigación se justifica que el síndrome de Goldenhar a través de estímulos sensoriales se facilitaría la interacción con el entorno doméstico, natural y el mundo cognitivo. En definitiva, se podría decir que la riqueza de estímulos sensoriales beneficia el desarrollo del pensamiento, la memoria y el lenguaje en el niño.

Epidemiológicamente a nivel mundial (2015) existe discrepancia en los datos, ya que la prevalencias consideradas oscila llegando incluso a 1 por cada 26.550 recién nacidos vivos, afectando más a hombres que a mujeres en proporción 3:2. (Acosta Aragon , Angel Angel, Lasso Torres, & Correa Gallego , 2015)

En Ecuador el síndrome Goldenhar se considera hace muchos años como un cuadro polimalformativo del tipo de los espectrum que involucra estructuras del primer y segundo arco braquial lo cual incide de 1 cada 25.000 nacidos vivos, sin embargo durante el primer estudio clínico genético de la discapacidad en la

República del Ecuador (2011), se observó con una frecuencia elevada en todo el país. (Matos Escalona & Lardoeyt Ferrer, 2011)

Actualmente en el hospital de Manta del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social existen 5 pacientes con Síndrome Goldenhar, afectando más a hombre que mujeres con una relación de 3:2, que se puede presentar de forma grado I a grado III con la atención de la área terapia ocupacional.

Es fundamental investigar los beneficios de los diferentes tipos de actividades sensoriales en niños con síndrome de Goldenhar, que permite e incrementar la percepción del niño, la exploración del medio y a su vez relajar antes un cuadro de agitación, lo cual se plantea las siguientes interrogantes: ¿Qué tipo de actividades sensoriales se puede realizar a un niño con síndrome de Goldenhar? ¿Puede evitarse el deterioro cognitivo a través de terapias sensoriales? ¿Qué beneficios se obtiene con la estimulación sensorial?

Esta investigación lleva al siguiente objetivo general: Proponer actividades sensoriales, para beneficiar a niños con Síndrome de Goldenhar, que asisten a terapias en el Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social de Manta.

De este objetivo general se derivan los siguientes objetivos específicos; Realizar un análisis del contexto y del estado del arte del Síndrome de Goldenhar, determinar y proponer un grupo significativo de actividades sensoriales que contribuyan al desarrollo de las capacidades de identificación en niños que padecen del Síndrome de Goldenhar, identificar los beneficios de la aplicación de las actividades sensoriales a fin de establecer las actividades que contribuyen a fomentar el desarrollo de las capacidades de identificación.

En relación a los objetivos se plantea la siguiente hipótesis: los niños con síndrome de Goldenhar al realizar actividades sensoriales se disminuyen los signos característicos de la patología.

Se identifica como variable independiente el Síndrome de Goldenhar y se considera como variable dependiente la Integración Sensorial ya que se utiliza la estimulación para mejorar los signos de la patología.

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

SÍNDROME DE GOLDENHAR

El denominado Síndrome de Goldenhar fue definido por primera vez por el médico oftalmólogo de nacionalidad alemana Carl Ferdinand Von Arlt en el año 1845 (Qwerty, 2019); pero el médico belga-estadounidense Maurice Goldenhar, lo definió notoriamente en el año 1952. El síndrome de Goldenhar conocido también como: microsomía hemifacial, espectro óculo-aurículo vertebral, displasia óculo aurículo vertebral o secuencia Facio aurículo vertebral, es una condición compleja de causa desconocida de baja frecuencia y heterogénea, caracterizada por la presencia de manifestaciones como la microsomía hemifacial, la microtia, apéndices pre auriculares, la hipoplasia mandibular y anomalías vertebrales como vertebras fusionadas o hemivertebras.

Signos

- **Hipersensibilidad al tacto, movimiento, luces o sonidos:** los niños manifiestan comportamientos de irritabilidad o retiran algunos objetos cuando los tocan, evitan texturas suaves, ásperas y rugosas. Además presentan distracción o reacciones de miedo en actividades cotidianas.
- **Hipo reactividad a la estimulación sensorial:** busca experiencias sensoriales intensas, por ejemplo chocar adrede con los objetos.
- **Nivel de actividad inusualmente alto o bajo:** es cuando los niños primero están en movimientos continuos y luego se fatigan.
- **Problemas de coordinación:** presentan problemas de coordinación las cuales se aprecian con mayor facilidad en actividades de motricidad fina.

Causas del síndrome de Goldenhar

La causa exacta se desconoce, pero se plantea la hipótesis de la existencia de un defecto, trauma o exposición intra útero a determinados factores ambientales, otra causa podría ser un suministro de sangre localmente dañado durante la vida fetal, en pocos casos se asocia a un defecto genético. (Torres González, Machado

Fleites, Bárbara del Rio Ysla , Bernardo Gómez , & Lourdes García , 2016) En los casos de aparición familiar se discute la herencia, aceptándose un patrón de herencia múltiple, autosómica dominante, recesiva o multifactorial, aunque es más frecuente el dominante (ONCE, 2019). La probabilidad de recurrencia en el caso de un nuevo embarazo se considera muy baja. Cabe señalar que malformaciones similares ocurren en otros síndromes.

Algunas características del síndrome de Goldenhar

Los niños con síndrome de Goldenhar, a menudo al nacer son de tamaño pequeño a diferencia de un niño sin este síntoma. Además de la asimetría facial, lo que significa que las mitades faciales son de diferente tamaño, pueden carecer por completo o tener un oído externo malformado. También pueden tener una mandíbula inferior subdesarrollada, una abertura de boca relativamente grande (macrostomia) y cambios oculares.

A veces, un pequeño oído externo o un apéndice de piel o cartílago delante del oído en combinación con cambios oculares puede ser el único signo del síndrome en su forma más leve. Aproximadamente la mitad también tiene malformaciones cardíacas, urinarias, esqueléticas y de otro tipo. En lo que a veces se llama complejo Goldenhar extendido, también puede haber malformaciones extensas del sistema nervioso central.

La asimetría facial se encuentra en más de la mitad y es evidente en un quinto. A veces no se nota al nacer, pero se aclara solo hasta los cuatro años. La mandíbula superior, la región temporal y la nariz pueden ser más pequeñas de lo normal y la mandíbula inferior puede estar significativamente subdesarrollada. Por lo general, solo un lado de la cara se ve afectado, pero hasta un tercio de las personas con síndrome de Goldenhar tienen síntomas en ambos lados. El lado afectado de la cara generalmente tiene una posición estrecha, es decir, está abarrotado para que los dientes encajen en la mandíbula. Existe un mayor riesgo de perder uno o más dientes permanentes. El desarrollo de los dientes puede retrasarse y algunos tienen manchas de esmalte en los dientes del lado afecto.

Algunos niños tienen dificultades para chupar, masticar y tragar debido al paladar hendido, las mandíbulas poco desarrolladas y los músculos faciales debilitados. El paladar también puede afectar el desarrollo del habla. Pueden tener causas respiratorias durante el sueño (apnea del sueño), que dan síntomas en forma de sueño inquieto, ronquidos y cansancio durante el día.

Todas las personas con el síndrome del Goldenhar tienen cambios oculares. En la mayoría hay engrosamiento blanco en la conjuntiva (córnea) de un ojo y en algunos ocurren en ambos. Los párpados colgantes, los párpados pequeños y la malformación de los párpados superiores (coloboma del párpado) son otros cambios que también ocurren en este síndrome. Algunos tienen discapacidad visual y discernimiento.

Las malformaciones del oído se encuentran en muchos y varían ampliamente, desde la falta total de oído externo hasta un ligero cambio de forma. La aparición de piel o cartílago en frente de la oreja en uno o ambos lados es muy común. Los oídos externos pueden estar colocados de forma asimétrica y se producen fístulas (conductos anormales) delante del oído. Las partes auditivas a veces son muy estrechas o faltan por completo. El oído medio puede ser más pequeño de lo normal y puede haber huesos del oído faltante o contorneados, lo que lleva a la pérdida de la audición debido a defectos de conducción (cuando el sonido no se altera en el oído medio). La pérdida de audición también puede ser causada por una lesión neurosensorial (daño al oído interno o al nervio auditivo) (Socialstyrelsen, 2015).

Características clínicas primordiales del síndrome de Goldenhar

Manifestaciones oculares	Anomalías de oído	Defectos vertebrales	Alteraciones Faciales
Anoftia	Microtia	Hemivertebras	1/3 superior: abombamiento frontal
Microftalmía unilateral/bilateral	Apéndices pre auriculares	Vertebras súper numerarias	1/3 medio: hipoplasia esquelética, hipoplasia de los músculos masticatorios, faciales y del paladar. Hipoplasia y mala posición de los pabellones auriculares.
Dermoides epibulbares	Anomalías en el oído medio	Costillas anormales	1/3 inferior: Macrostomia por extensión del ángulo bucal del lado afectado
Coloboma de párpado superior	Sordera variable		
Hipoplasia del nervio óptico	Atresia del conducto auditivo externo		
Vasos retinarios tortuosos			
Estrabismo			
Agudeza visual disminuida			

Clasificación de las deformidades mandibulares en la microsomía hemifacial (Síndrome de Goldenhar) según Pruzansky 1969

Grado I	Grado II	Grado III
Presenta una hipoplasia mínima mandibular, todas las estructuras se encuentran presentes.	El cóndilo y la rama son más pequeños, la cabeza del cóndilo es plana, con ausencia de cavidad glenoidea; la apófisis coronoides puede estar ausente.	La rama mandibular puede estar reducida a una pequeña y delgada lamina de hueso o no existir.

Cammarata-Scalisi F, Zerpa R, Stock F, Cammarata-Scalisi ME, Cammarata-Scalisi G, Machado J, Guerrero Y. Diagnóstico oportuno del espectro oculoauriculovertebral (Síndrome de Goldenhar). Can Pediatr 2012. Página 25-29.

Cammarata-Scalisi F, Zerpa R, Stock F, Cammarata-Scalisi ME, Cammarata-Scalisi G, Machado J, Guerrero Y. Diagnóstico oportuno del espectro oculoauriculovertebral (Síndrome de Goldenhar). Can Pediatr 2012. Página 25-29. (Correa Olaya, Rivera Gavilano, Oré Acevedo, & Chuquihuaccha Granda, 2013)

Pronóstico y tratamientos

Los niños diagnosticados con el síndrome de Goldenhar deben ser examinados cuidadosamente para verificar que la respiración y la alimentación funcionen. Es importante contactar a una unidad craneofacial en un hospital para una mayor investigación.

Todos los niños, con malformaciones craneofacial deben ser tratados por un equipo craneofacial especial, que investigue y planifique las diversas operaciones que pueden ser relevantes. A menudo es necesario con las operaciones de la cara y las mandíbulas, en ocasiones también de las orejas externas. Los procedimientos se realizan para mejorar tanto la función como la apariencia y requieren planificación y colaboración entre varios especialistas como: cirujano plástico, cirujano de mandíbula, cirujano ortopédico de mandíbula, anesthesiólogo, oftalmólogo y otorrinolaringólogo. El tratamiento se planifica cuidadosamente en función de las necesidades individuales.

Para saber si el niño tiene un defecto cardíaco, debe examinarse el corazón con ultrasonido. Un cardiólogo pediátrico investiga y supervisa el seguimiento. La mayoría de los defectos cardíacos necesitan cirugía. Se debe realizar un examen del cerebro con una resonancia magnética para verificar si hay malformaciones en el sistema nervioso central. En caso de sospecha de malformaciones de los órganos internos, deben realizarse investigaciones de los pulmones, el tracto urinario y el tracto gastrointestinal.

Aquellos niños que tienen un habla poco clara pueden necesitar apoyo y capacitación continua de un terapeuta de lenguaje. Los niños con dificultades para comer necesitan un mayor apoyo del cuidado dental, por ejemplo, ayuda con la higiene bucal y el tratamiento con flúor. Muchas personas con síndrome de Goldenhar necesitan someterse a una cirugía de mandíbula y una extensa regulación dental. El objetivo de este tratamiento suele ser crear simetría de las mandíbulas y mejorar la mordida. Para los niños con apnea del sueño hay alarmas especiales y ayudas respiratorias, como equipos de presión positiva continua en las

vías respiratorias. Es una máscara de respiración que se usa durante el sueño y mantiene abiertas las vías respiratorias al exprimir el aire a través de la nariz. (Lauritzen, 2018)

Rehabilitación

La enfermedad aún no tiene cura los tratamientos dependen de la edad y de los problemas que la persona afectada tenga. Cada problema debe verse con tiempo y en las etapas apropiadas de crecimiento.

La mayoría de los niños con síndrome de Goldenhar necesitan rehabilitación temprana para obtener apoyo en el uso de su capacidad auditiva y visual, así como en el uso de ayudas y estrategias de aprendizaje que faciliten. Un equipo de habilitación incluye categorías ocupacionales con conocimiento especial sobre discapacidades y sus efectos en la vida cotidiana, la salud y el desarrollo. (Annerén, 2018).

Es importante que los padres reciban apoyo psicológico ya en relación con el nacimiento del niño y posteriormente. La familia también puede necesitar ayuda para coordinar varios esfuerzos, es importante proporcionar información a la escuela antes de que empiece las clases para que el niño pueda recibir la ayuda que necesita. (Granstrom, 2018)

La persona con síndrome de Goldenhar también necesita apoyo psicológico y social, enfocándose en cómo es vivir con una apariencia diferente. Aunque esto se percibe como diferente, a veces afecta las relaciones con sus compañeros, especialmente en los adolescentes lo que puede ser un periodo difícil. Por lo tanto, el soporte debe ajustarse en función de la edad y la madurez, se ofrece de forma continua durante toda la educación. Obtener respuestas a sus preguntas y pensamientos también es importante para un niño pequeño. (Stromland, 2018)

La integración sensorial es el proceso neurológico que permite a una persona recibir, procesar y organizar las sensaciones provenientes del propio cuerpo y del medio ambiente. Una adecuada integración sensorial es indispensable para la

adquisición de habilidades complejas como escribir, dibujar, aprender y comunicarse efectivamente. (Instituto de Terapia Ocupacional, 2019)

Es sustancial notar que comúnmente, la madre del niño es la primera persona en darse cuenta de que su pequeño no responde a los estímulos sensoriales a diferencia de los otros niños o que, por lo contrario, se impacienta demasiado con los ruidos, le cuesta diferenciar texturas del entorno como los alimentos. Desafortunadamente al acudir al médico de confianza, no siempre encuentra la respuesta satisfactoria a sus preocupaciones, ni se le orienta hacia qué tipo de profesionales pueden realizar un detección temprana de un problema sensorial a causa del síndrome de Goldenhar.

Tanto para los niños como para los padres también puede ser bueno conocer a otros con experiencias similares.

INTEGRACIÓN SENSORIAL.

Integración sensorial en niños con Síndrome de Goldenhar.

La teoría de la integración sensorial (IS) fue desarrollada a partir de la década de los 60, en Estados Unidos por la terapeuta ocupacional Jean Ayres. Durante las dos décadas sucesivas Ayres trabajó con niños que presentaban problemas en su desarrollo, en el aprendizaje y en el área emocional. Como resultado de sus experiencias escribió numerosos artículos en los que interrelacionaba las habilidades perceptivas y motoras del niño con su comportamiento. Su teoría se elabora alrededor del siguiente pensamiento: cuantas más experiencias sensoriales de calidad tengo o recibo de mi entorno y de mi cuerpo, más aprendo de estos y por tanto mejor me relaciono con ambos; cuantas menos experiencias o más negativas tengo o recibo, menos conozco de mi cuerpo y entorno y por tanto más dificultades tengo para interrelacionarme con estos. (Hermanas Hospitalarias, 2016)

Se describe a la integración sensorial como un proceso neurológico que compone y constituye cada una de las sensaciones que experimentamos como el gusto, la vista, el oído, el tacto, el olfato, el movimiento, la gravedad y la posición en

el espacio que recibimos de forma continuada. Consecuentemente relaciona al proceso con la capacidad del ser humano para llevar a cabo acciones motoras de manera eficaz en diferentes entornos. El correcto funcionamiento de nuestro cerebro al procesar grandes cantidades de información, permitirá producir perennemente respuestas adecuadas a nuestro entorno y a las cosas que en él tienen lugar lo que constituye la base del aprendizaje académico y del comportamiento social.

Fruto del trabajo desarrollado por Ayres y sus colegas, la integración sensorial se puede considerar en la actualidad un marco teórico para el entendimiento de la conducta humana, relacionando dicha conducta (concretamente en los niños) con la capacidad de su SNC (sistema nervioso central) para procesar e integrar la información sensorial que recibe. Así mismo, la IS puede considerarse también como un marco clínico para la intervención en terapia ocupacional permitiéndonos utilizar esta perspectiva teórica para la evaluación y el tratamiento de la población infantil con alteraciones en el procesamiento sensorial. (Rosendo, 2018)

El terapeuta ocupacional y la integración sensorial en niños con síndrome de Goldenhar.

El terapeuta ocupacional certificado en integración sensorial posee los conocimientos y habilidades por su formación como terapeuta ocupacional, para trabajar con niños y niñas que presentan dificultades de procesamiento sensorial. La terapia ocupacional centra su atención en facilitar los componentes cognitivos de atención, iniciativa, memoria, perceptuales, neuromotores y/o emocionales que repentinamente se encuentran involucrados cuando hay problema, además utiliza estimulación sensorial específica que trabaja en ocupaciones relacionadas con cuidado personal, juego, participación social, autorregulación y autoestima.

Entre los objetivos de la integración sensorial se encuentran: identificar las áreas de integración sensorial que se encuentran comprometidas y dar el tratamiento necesario para adquirir mejor información sensorial y mejor organización de sus

respuestas adaptivas, con el fin de mejorar la capacidad del niño para lograr su independencia.

Perfil Sensorial Winnie Dunn

El perfil sensorial es un instrumento estandarizado que evalúa los patrones de procesamiento sensorial de un niño en el contexto de la vida cotidiana. La información obtenida permite determinar como él procesamiento sensorial puede favorecer o dificultar la participación del niño en actividades diarias.

Está compuesto por tres cuestionarios que recogen las opiniones y valoraciones de los padres o cuidadores y los profesores, que son quienes conocen mejor las respuestas del niño a las interacciones sensoriales que ocurren a lo largo del día.

El perfil sensorial ayuda a:

- Obtener información valiosa para una evaluación en profundidad de los puntos fuertes y desafíos del niño a nivel sensorial.
- Desarrollar estrategias de planificación e intervención.

Características y beneficios:

- Puntuaciones de corte que proporcionan un sistema de clasificación para categorizar la tendencia del niño a realizar determinadas conductas.
- Tiene en cuenta las respuestas del niño a sus experiencias sensoriales a lo largo del día, lo que ayuda a clarificar que factores están influyendo en su conducta.
- Permite una toma de decisiones basada en el modelo de procesamiento sensorial propuesto por Dunn, que está basado en la interacción entre el umbral neurológico y la autorregulación de la conducta.
- Facilitar una visión amplia de las respuestas del niño en diferentes entornos, lo que resulta fundamental para que los profesionales puedan planear intervenciones efectivas que sirvan de ayuda a los niños, familiares y profesores.

3. DIAGNOSTICO O ESTUDIO DE CAMPO

El Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS) es una entidad, cuya organización y funcionamiento se fundamenta en los principios de la solidaridad, obligatoriedad, universalidad, equidad, eficiencia, subsidiariedad y suficiencia. Se encarga de aplicar el sistema de seguro generado obligatorio que forma parte del sistema nacional de Seguridad Social.

En la ciudad de San Pablo de Manta de la provincia de Manabí en la vía Manta-Montecristi, cerca del servicio Ecuatoriano de capacitación profesional -SECAP-, a 10 metros de la ciudadela la aurora, se encuentra la nueva infraestructura del hospital general de Manta IESS, el cual cuenta con 200 camas generales, 18 camas para UCI, 6 quirófanos, 8 incubadoras, tomógrafos, 3 ecógrafos, 2 equipos de rayos X, 1 resonancia magnético, entre otros equipos médicos. Tienen 40 consultorios para 30 especialidades médicas.

El hospital del IESS cuenta con diferentes áreas las cuales están bajo anonimato, a fin de salvaguardar la integridad de los pacientes. En el presente año se presentaron cinco niños con diagnóstico de síndrome de Goldenhar los cuales constituirán nuestra población de estudio. Al ser un número considerable para beneficiar estimulando los sentidos a través de actividades sensoriales.

Acogiéndose la familia de los pacientes, el artículo 66 de la constitución de la República del Ecuador, vigente desde el 20 de octubre de 2008, que en su parte pertinente señala: **“se reconoce y garantizará a las personas, numeral 20.- el derecho a la intimidad personal y familiar”** de tal manera que la intimidad es un derecho reconocido, individualizado y protegido por nuestra Constitución, nos reservamos el derecho a señalar a los pacientes de ahora en adelante como “Sujetos” y le daremos un número para poder referirnos a ellos. Al ser un grupo de individuos que residen bajo un mismo techo, comparten una vida en común. Sus relaciones pueden presentar ciertos conflictos por lo que las entrevistas realizadas se orientaran en la forma de manejar la discrepancia y fortificar los lazos de familiaridad, basados en el amor, la tolerancia y el respeto.

Esta investigación científica es de tipo cuantitativo, descriptivo, retrospectivo.

Para este proyecto se utilizó los siguientes métodos y técnicas:

- **Test sensorial Winnie Dunn:** Este test fue aplicado a los parientes de los niños que presenta un diagnóstico con Síndrome de Goldenhar para las sensaciones que presenta los niños con la finalidad de obtener resultados y ejecutar las áreas donde el niño lo amerite.
- **Entrevista:** Esta técnica fue aplicada a los parientes de los niños con Síndrome de Goldenhar, para lograr la recolección de datos necesarios para investigación.
- **Encuesta:** Este método fue aplicado a los parientes de los niños que presenta un diagnóstico con síndrome de Goldenhar del Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social, para obtener datos necesarios para la investigación.

Test sensorial Winnie Dunn

Tabla N. 1

Test Winnie Dunn - Procesamiento auditivo.



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: El 100% de los niños en ocasiones responde con desagrado a los sonidos fuertes inesperados.

Tabla N. 2



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social.

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda. López

Análisis de resultados: El 40% rara vez se distrae con ruidos que hay en el entorno y no logra realizar una actividad, en cambio el 20% tiene mucha distracción con cualquier ruido que exista.

Tabla N. 3



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: el 60% de los niños con síndrome de Goldenhar no se tapan los oídos con las manos cuando un ruido les incomoda, en cambio un 40% en ocasiones si se tapan los oídos.

Tabla N. 4



Fuentes: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 80% no trabaja cuando hay ruido de fondo como ventilador o refrigerador. Por el contrario el 20% a veces realiza sus actividades.

Tabla N. 5



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 60% de los niños no responden cuando son llamados por su nombre, mientras el 20% si responde cuando se los llaman por su nombre.

Tabla N. 6

Test Winnie Dunn Procesamiento Visual



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El test de Winnie Dunn dentro del procesamiento visual indica que el 50% de los niños evitan la luz del sol, mientras el 25% no expresa incomodidad por alguna luz fuerte o la luz del sol.

Tabla N. 7



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultado: El 80% de los niños con Síndrome Goldenhar le desagrada al estar oscuras, en tanto que el 20% está feliz de estar a oscuras.

Tabla N. 8



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultado: El 60% de los niños nunca mira cuidadosamente los objetos y las personas, mientras el 20% mira cuidadosamente o enfoca un objeto.

Tabla N. 9



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultado: El 60% se cubre los ojos ante las luces brillantes, mientras que el 20% no se cubre los ojos a las luces brillantes.

Tabla N. 10

Test Winnie Dunn Procesamiento de gusto u olfato



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: En cuanto al procesamiento del gusto u olfato indica que el 60% tiene preferencias a ciertos olores, mientras que el 40% no reconoce ningún tipo de olor por lo cual no tiene ninguna preferencia.

Tabla N. 11



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Marian Medranda López.

Análisis de resultados: El 60% de los niños tiene preferencias a ciertos sabores, mientras que el 40% no tiene preferencias a ciertos sabores.

Tabla

N.

12

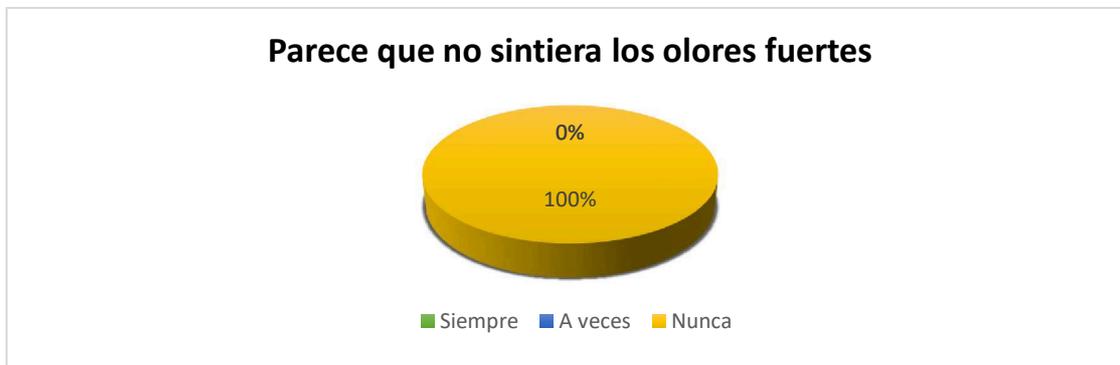


Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 100% de los niños no chupan objetos que no son comestibles.

Tabla N. 13



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 100% de los niños muestran que no tiene ninguna sensación por olores fuertes.

Tabla N. 14

Test de Winnie Dunn Nivel de Actividad



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social.

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: Un 60% de estos niños en ocasiones está activo y el 20% no participa de ninguna actividad.

Tabla N. 15



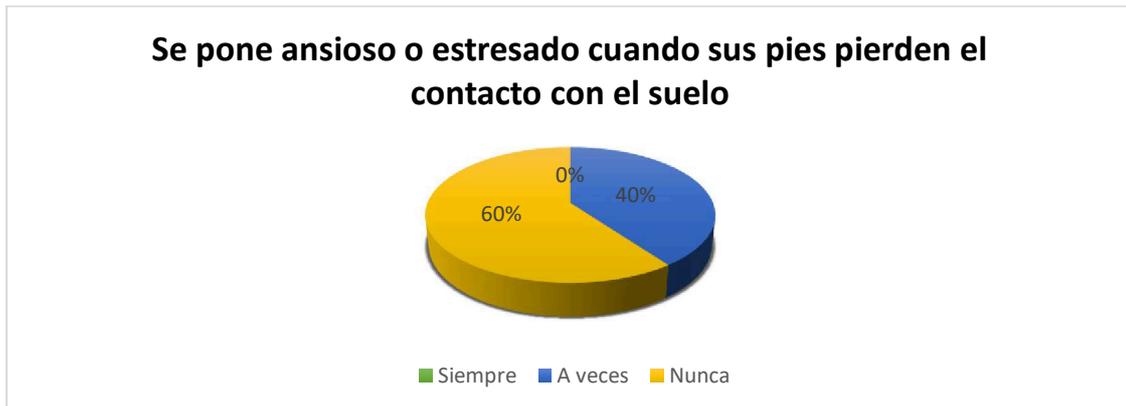
Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis De resultados: El 100% de los niños tiene mucha distracción en cualquier actividad.

Tabla N. 16

Test de Winnie Dunn de Movimientos



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultado: El 60% no tiene ningún tipo de ansiedad en el momento que sus pies tocan el suelo, mientras que el 40% suele presentar un tipo de ansiedad cuando sus pies tocaban el suelo.

Tabla N. 17



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: El 80% no se arriesga ante una situación en medio del juego, en tanto que el 20% si es arriesgado.

Tabla N. 18



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: El 40% rara vez mantiene la cabeza derecha y el 20% si logra tener la cabeza derecha incluso cuando se inclina a mirar algo.

Tabla N. 19



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: El 40% no se prende en nada al momento de trasladarse de un lugar a otro por lo que son dependiente, mientras que el 20% si se ayuda prendiéndose de paredes o pasamanos para caminar.

Tabla N. 20



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: el 40% en ocasiones gira su cuerpo para mirar cuando alguien le llama la atención, mientras que el 20% giran su cuerpo muy seguido para mirar a alguien que llega.

Tabla N. 21



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 100% de los niños tiene poca resistencia y se cansa fácilmente al ejecutar una actividad.

Tabla N. 22



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: Todos los niños muestran letargia y somnolencia.

Tabla N. 23

Test de Winnie Dunn Procesamiento Táctil



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: El test de procesamiento táctil indica que el 40% de los niños no les gusta ensuciarse sus manos y el 20% si es de su agrado jugar con pintura y ensuciarse.

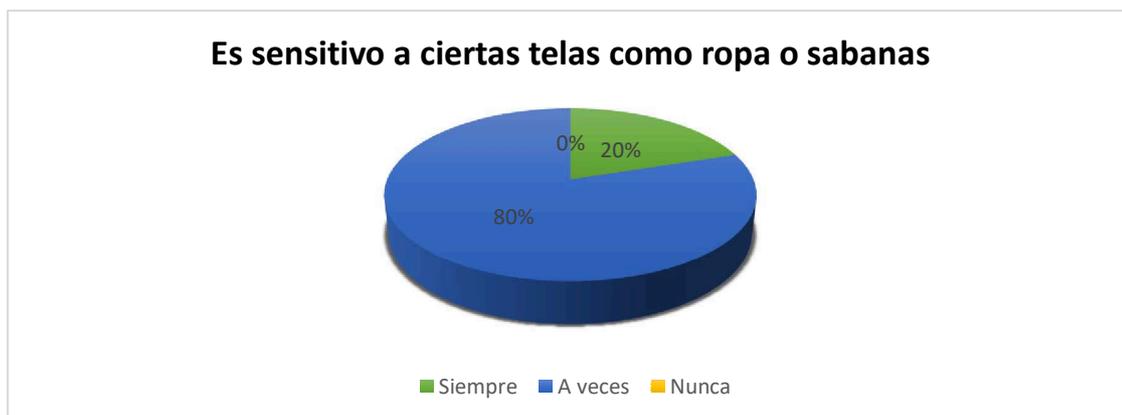
Tabla N. 24



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: El 40% no tiene ninguna molestia cuando lo están aseando y el 20% tienen una mala reacción durante su aseo personal.

Tabla N. 25



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultado: El 80% en ocasiones tiene sensibilidad a ciertas texturas y el 20% si tiene sensibilidad a cualquier tipo de textura.

Tabla N. 26



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: El 100% de los niños evita andar a pie pelado, especialmente en arena y pasto.

Tabla N. 27



Fuente: Aplicación de teste Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 60% de los niños reacciona emocionalmente o agresivamente cuando es tocado, mientras que el 40% suele reaccionar pero no en toda situación.

Tabla N. 28



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 60% le cuesta mantenerse cerca de las personas y el 40% también le cuesta pero depende si la persona es desconocida.

Tabla N. 29



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: el 60% no se lleva objetos a la boca y el 40% se lleva objeto a la boca.

Tabla N. 30



Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultado: el 40% ciertas veces se da cuenta poco de dolor y la temperatura y el 20% es más frecuente que sienta y reaccione a cualquier dolor.

Tabla N. 31

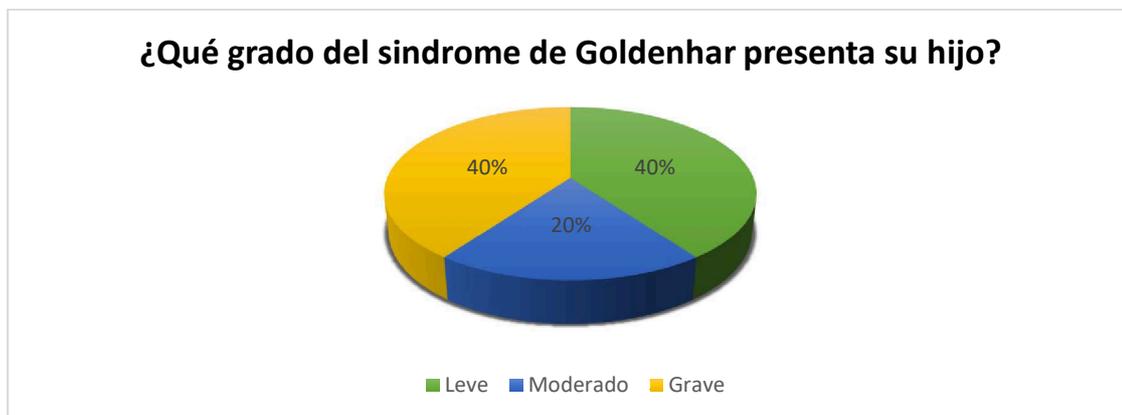


Fuente: Aplicación de test Winnie Dunn en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: Al evaluar a los niños indicó que el 100% no se da cuenta cuando alguien le toca el brazo o espalda

Encuesta

Tabla N. 1



Fuente: Aplicación de encuestas para padres en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: De acuerdo a la clasificación que se encuentra en el marco teórico (pág. 7) la observación y la entrevista con los padres de los pacientes se determinó el grado del Síndrome de Goldenhar.

El 40% correspondiente a dos niños de 5 años son grado 1 y 3, ubicándolos en leve y grave, mientras que solo un niño está considerado en grado 2.

Tabla N. 2



Fuente: Aplicación de encuestas para padres en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 60% desde el nacimiento recibe terapias, mientras que el 40% de los niños recibe terapias desde los 6 meses de edad.

Tabla N. 3



Fuente: Aplicación de encuestas para padres en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social
Elaboración: Anny Fernández Véliz, María Medranda López.

Análisis de resultados: Los niños evaluados reciben terapia ocupacional dos o tres veces a la semana con una duración de 25 minutos cada sesión, los familiares indican que también realizan actividades en casa que las sugiere la terapeuta.

Tabla N. 4



Fuente: Aplicación de encuestas para padres en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 100% ha logrado mejoría al recibir terapia ocupacional.

Tabla N. 5



Fuente: Aplicación de encuesta para padres en niños con Síndrome Goldenhar, Instituto Ecuatoriano Seguridad Social

Elaboración: Anny Fernández Véliz, Maria Medranda López.

Análisis de resultados: El 60% de los niños no tiene familiares con discapacidad, mientras la otra parte de la población nos indicó que el 40% de ellos si tienen familiares con discapacidad.

4. PROPUESTA

TEMA: Área sensoriales para niños con Síndrome de Goldenhar

1. OBJETIVOS

- Evaluar la integración sensorial del niño con el test de Winnie Dunn, para determinar las áreas a enfocar la intervención.
- Estimular los sentidos que muestren mayor dificultad como prioridad para disminuir los signos propios del Síndrome de Goldenhar.
- Implementar áreas específicas por sentido para realizar actividades de acuerdo a la necesidad del paciente.
- Realizar una guía para los padres continúen con las actividades propuestas por el terapeuta y se estimule en casa.

2. DOCUMENTOS DE REFERENCIA

El reglamento general a la ley orgánica de educación intercultural del 2017.

Modelo de Integración Sensorial según Jean Ayres.

3. ALCANCE

Esta área sensorial originalmente se utilizaría a los niños con síndrome de Goldenhar para disminuir la hipersensibilidad, la hipo reactividad de los estímulos sensoriales y problemas de coordinación con la finalidad de obtener las habilidades motoras, cognitivas y perceptivas de los niños, que les permitirá producir respuestas adecuadas como en el aprendizaje, en el comportamiento social y en el entorno del niño. Además de aplicar a los niños con síndrome de Goldenhar, puede ser útil en niños que presentan otros síndromes quienes asisten al Instituto Ecuatoriano Seguridad y Social de Manta.

4. DESCRIPCION DEL PROGRAMA

El área sensorial en niños con síndrome de Goldenhar, ayuda a mejorar las respuestas sensoriales del niño con la finalidad de desarrollar las respuestas a estímulos y a su vez fomentar el máximo las capacidades sensoriales. Al dejar de trabajar con los niños la integración sensorial puede afectar la comprensión del mundo que los rodea.

Las actividades realizada dentro del área sensoriales para niños con Síndrome de Goldenhar contiene 3 sesiones, todas prácticas y a su vez informativa, con duración de 60 minutos cada una. Desde la primera sesión del niño se les indicara a los padres la información básica de los beneficios de la integración sensorial.

5. PROCEDIMIENTO

Ciclo I: Socialización. Brindar información a los padres sobre tipo de terapia que se va realizar el niño y los beneficios que podrán alcanzar como la importancia de enriquecer el diario vivir de estímulos a todos los sentidos con actividades sencillas que podrán realizar en casa y el apoyo fundamental como cuidadores del niño.

Ciclo II: Evaluación y Organización. Una vez socializado el programa damos paso a la evaluación para la organización de las áreas sensoriales a trabajar de acuerdo a los sentidos con mayor dificultad, en el tiempo establecido.

Ciclo III: Ejecución. Una vez organizado el plan de trabajo, se da paso a ejecutar las actividades en las áreas sensoriales establecidas dentro de las sesiones prácticas e informativas a cargo del terapeuta ocupacional. Se brindará un plan de trabajo con actividades para realizar en casa.

Ciclo IV: Medición de resultados. Ya establecido los ciclos programados, se procede a reevaluar los sentidos, acompañada de una encuesta a los padres para constatar los resultados apreciados en el niño.

CONCLUSIONES

- Se evidencia que el diagnóstico temprano es de vital importancia para poder establecer un protocolo de tratamiento adecuado, mediante la exploración de los sentidos, con la finalidad de detectar alteraciones de su desarrollo y planificar la evaluación del recién nacido afectado.
- De acuerdo a la evaluación realizada a los pacientes se pudo determinar que la afectación más usual del Síndrome de Goldenhar es la pérdida del sentido del oído y la visión, por lo que se considera importante adecuar una área de integración sensorial, la cual tenga una guía de actividades específicas por sentido de esta forma se pueda estimular los sentidos más comprometidos.
- Cuando la terapia de integración sensorial es exitosa, el niño es capaz de procesar información sensorial compleja de una manera más eficiente que antes. Esto puede tener importantes beneficios, por ejemplo una mejora en la coordinación motora puede ser documentada por la habilidad del niño para realizar con más destreza las tareas motoras gruesas y finas en un nivel de complejidad que no sería esperado alcanzar sin la intervención.

RECOMENDACIONES

- Orientar, educar, conocer sobre el Síndrome de Goldenhar, capacitando en centros de salud públicos y privados a hombres como mujeres que mantienen una vida sexual activa, para que conozcan que hay factores relacionados con el desarrollo del Síndrome de Goldenhar como la diabetes materna, la adicción de algunas drogas como cocaína, ácido retinoico, tamoxifeno o factores ambientales como insecticidas y herbicidas.
- Detectar de manera precoz y adecuada el Síndrome durante su nacimiento y los primeros meses de vida del niño, donde la base neurológica crece con mayor precipitación proporcionando a los niños que padecen del Síndrome de Goldenhar para fomentar actividades como juegos explorativos, creativos y manipulativos, entornos agradables, que permitan establecer bases que facilitaran el desarrollo a futuro.
- Realizar una evaluación que permita la planificación previa específica de actividades sensoriales guiándose con el historial clínico del paciente que tenga Síndrome de Goldenhar, llevando un seguimiento minucioso de los avances para identificar las dificultades y los progresos a tiempo, para enfocar de manera individual la adecuada intervención.

BIBLIOGRAFÍA

- Acosta Aragon , M. A., Angel Angel, G. A., Lasso Torres, A. C., & Correa Gallego , C. F. (2015). Síndrome de Goldenhar: reporte de un caso . *Revista Colombia Salud Libre* , 127-132.
- Annerén, G. (12 de agosto de 2018). Goldenhars syndrom. (A. S. Gotemburgo, Entrevistador)
- Correa Olaya , E. I., Rivera Gavilano, J. A., Oré Acevedo, J. F., & Chuqui huaccha Granda , V. (2013). Síndrome de Goldenhar: Reporte de un caso y revisión de literatura . *Odontología Sanmarquina* , 42-46.
- Granstrom, G. (13 de julio de 2018). Goldenhars syndrom. (A. S. Gotemburgo, Entrevistador)
- Hermanas Hospitalarias*. (27 de abril de 2016). Obtenido de <https://xn--daocerebral-2db.es/publicacion/articulo-la-integracion-sensorial-como-parte-de-la-rehabilitacion-infantil/>
- Instituto de Terapia Ocupacional*. (15 de febrero de 2019). Obtenido de <http://www.ito-edu.org.mx/integración-sensorial>
- Lauritzen, C. (31 de marzo de 2018). Goldenhars syndrom. (A. S. Gotemburgo, Entrevistador)
- Matos Escalona , F., & Lardoeyt Ferrer, R. (2011). Síndrome Goldenhar: Reporte de cinco casos diagnosticados en la Republica del Ecuador. *Revista Cubana Genetica Comunitaria*, 127-132.
- National Center for Advancing Translational Sciences. (22 de 05 de 2017). *National Center for Advancing Translational Sciences*. Obtenido de <https://rarediseases.info.nih.gov/espanol/12462/sindrome-de-goldenhar>
- Once, F. (03 de agosto de 2019). *Discapnet El Portal de las Personas con Discapacidad*. Obtenido de <https://www.discapnet.es/areas-tematicas/salud/discapacidades/auditivas/sindrome-de-goldenhar>
- Qwerty. (03 de agosto de 2019). *Qwerty*. Obtenido de https://es.qwerty.wiki/wiki/Carl_Ferdinand_von_Arllt
- Rosendo, D. M. (2018). La integración sensorial como parte de la rehabilitación infantil. *Hermanas hospitalarias*.
- Socialstyrelsen. (22 de abril de 2015). Goldenhars syndrom. Suecia.
- Stromland, K. (11 de septiembre de 2018). Goldenhars syndrom. (A. S. Gotemburgo, Entrevistador)
- Torres González, A., Machado Fleites, G., Bárbara del Rio Ysla , M., Bernardo Gómez , A., & Lourdes García , A. (2016). Síndrome de Goldenhar. Presentación de un caso . *Policlínico Docente Área Sur Ciego de Ávila*, 1029-3035.

ANEXOS

Anexo N. 1

Test Winnie Dunn

I. Procesamiento Auditivo

1. Responde con desagrado a los sonidos fuertes inesperados (por ejemplo: ladrido de perros, secador de pelo, licuadora)

Siempre..... Nunca..... A veces.....

2. Se distrae o le cuesta hacer cosas si hay mucho ruido alrededor.

Siempre..... Nunca..... A veces.....

3. Se tapa los oídos con las manos

Siempre..... Nunca..... A veces.....

4. No puede trabajar cuando hay un ruido de fondo (por ejemplo: ventilador, refrigerador)

Siempre..... Nunca..... A veces.....

5. No responde cuando se le llama por su nombre

Siempre..... Nunca..... A veces.....

II. Procesamiento Visual

1. Expresa incomodidad o evita las luces fuertes (por ejemplo, la luz del sol a través de la ventana)

Siempre..... Nunca..... A veces.....

2. Está feliz de estar a oscuras

Siempre..... Nunca..... A veces.....

3. Mira cuidadosamente o intensamente a los objetos o a las personas

Siempre..... Nunca..... A veces.....

4. Se cubre los ojos o los encierra frente a luces brillantes

Siempre..... Nunca..... A veces.....

III. Procesamiento de Gusto/Olfato

1. Muestra marcada preferencia por ciertos olores

Siempre..... Nunca..... A veces.....

2. Muestra marcada preferencia por ciertos sabores

Siempre..... Nunca..... A veces.....

3. Chupa objetos que no son comestibles

Siempre..... Nunca..... A veces.....

4. Parece que no sintiera los olores fuertes

Siempre..... Nunca..... A veces.....

IV. Nivel de actividad

1. Siempre está “correteando”

Siempre..... Nunca..... A veces.....

2. Tiene dificultad para prestar atención.

Siempre..... Nunca..... A veces.....

V. Movimientos

1. Se pone ansioso “estresado” cuando sus pies pierden el contacto con el suelo

Siempre..... Nunca..... A veces.....

2. Es muy arriesgado mediante el juego

Siempre..... Nunca..... A veces.....

3. Mantiene la cabeza derecha, incluso cuando se inclina esta tendido

Siempre..... Nunca..... A veces.....

4. Se toma de las pareces o de los pasamanos o barandas

Siempre..... Nunca..... A veces.....

5. Gira completamente su cuerpo para mirarlo a Ud.

Siempre..... Nunca..... A veces.....

6. Tiene poca resistencia al esfuerzo/se cansa fácilmente

Siempre..... Nunca..... A veces.....

7. Parece letárgico somnoliento

Siempre..... Nunca..... A veces.....

V. Procesamiento Táctil

1. Evita “ensuciarse” por ejemplo con pasta, arena, pintura de dedos, cola, cinta)

Siempre..... Nunca..... A veces.....

2. Expresa incomodidad durante actividades de cuidado personal (por ejemplo corte de pelo, lavado de cara, corte de uñas)

Siempre..... Nunca..... A veces.....

3. Sensitivo a ciertas telas por ejemplo ropas o sábanas

Siempre..... Nunca..... A veces.....

4. Evita andar a pie pelado, especialmente en la arena o en el pasto

Siempre..... Nunca..... A veces.....

5. Reacciona emocionalmente o agresivamente cuando es tocado

Siempre..... Nunca..... A veces.....

6. Le cuesta mantenerse cerca de otras personas

Siempre..... Nunca..... A veces.....

7. Demuestra una necesidad inusual tocar cierto juguetes, superficies o texturas

Siempre..... Nunca..... A veces.....

8. Se lleva objetos a la boca frecuentemente

Siempre..... Nunca..... A veces.....

9. Se da cuenta poco del dolor y de la temperatura

Siempre..... Nunca..... A veces.....

10. Pareciera que no se da cuenta alguien le toca los brazos o espalda

Siempre..... Nunca..... A veces.....

Anexo N.2

 	
ENTREVISTA N°:	
Los datos personales de los pacientes puede ser publicados en la tesis: Si () No()	
<i>Informe básica del Paciente</i>	
Apellidos y Nombres del paciente:	
Edad:	
Fecha de nacimiento:	
Nacionalidad:	
Discapacidad, Patología, enfermedad, etc.:	
Fecha o edad en la que hubo detección de la Discapacidad, Patología, enfermedad, etc.:	
<i>Información domiciliaria</i>	
Dirección domiciliaria durante el embarazo:	
Dirección domiciliaria Actual:	
<i>Información de los padres</i>	
Apellidos, Nombres y edad del papá:	
Ocupación:	
Instrucción educativa:	
Patologías o enfermedades hereditarias:	
Consumo de sustancias:	
Apellidos, Nombres y edad de la mamá:	
Ocupación:	
Instrucción educativa:	
Patologías o enfermedades hereditarias:	
Consumo de sustancias:	
<i>Relaciones afectivas familiares</i>	
Relación del niño/a con sus padres:	
Relación del niño/a con sus hermanos:	
Relación del niño/a con sus familiares:	
Activo/ Pasivo:	
Triste/ Alegre:	
Otros :	
<i>Datos evolutivos y clínicos</i>	
Embarazo:	
Parto /Tamaño, Peso al nacer:	
Lactancia:	
Consumo de sustancias:	

Enfermedades y tratamiento médico	
Enfermedades padecidas:	
Operaciones:	
Vacunaciones:	
Antecedentes familiares de discapacidades:	
Medicacion y tratamiento actual:	
Recibe terapias	

Anexo N. 3

Encuesta

1. ¿Qué grado Del Síndrome de Goldenhar presenta su hijo?

Leve

Moderado

Grave

2. ¿Desde qué edad a recibido terapias el niño?

Nacimiento

6 meses

Más de 1 año

3. ¿Qué tipo de terapias a recibido el niño?

Física

Lenguaje

Ocupacional

4. ¿Ha visto progreso en las terapias?

Si

No

5. ¿Tiene un familiar qu presente alguna discapacidad?

Si

No

Anexo N. 4



Figura N. 1:
Paciente asistiendo a terapia ocupacional
junto con su mamá



Figura N. 2
Paciente junto a un familiara



Figura N. 3:
Entrevista a familiar de uno de los pacientes



Figura N. 4
Paciente asiste a terapia
ocupacional