



PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN TEMPRANA:

SÍNDROME DE LENNOX



Ábalos Lorenzo, Cristina
González Campo, María
González Fernández, Montserrat
Estimulación Temprana
Grado en Terapia Ocupacional
Curso 2016 - 2017

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. JUSTIFICACIÓN.....	4
3. DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO	5
A. Usuarios	7
B. Profesionales que forman parte del servicio.....	8
C. Ubicación del servicio en la comunidad.....	9
4. DESCRIPCIÓN DEL CASO	10
5. DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS	12
6. DESCRIPCIÓN DE LAS FASES, ACCIONES Y PLANIFICACIÓN TEMPORAL PARA DESARROLLAR LOS OBJETIVOS.	13
7. EVALUACIÓN: MEDICIÓN.....	18
A. Instrumentos de evaluación (Indicadores).....	18
B. Fases de evaluación	21
8. ANÁLISIS DE RESULTADOS	22
9. PLANIFICACIÓN DEL SEGUIMIENTO	23
10. ELABORACIÓN DEL INFORME.....	24
11. CONCLUSIONES.....	24
12. BIBLIOGRAFÍA	26
13. ANEXOS	27

IMÁGENES

Imagen 1. Andador de sujeción tronco - pelvis. Modelo Placer.....	17
Imagen 2. Andador de sujeción tronco - pelvis. Modelo Pony fabricado por Surpace..	17
Imagen 3. Silla de ruedas para niños. Modelo Brix fabricada por Worldlifts.....	18

Resumen

La estimulación temprana pretende ofrecer un refuerzo estimulante a través de una serie de acciones educativas y terapéuticas para los niños con necesidades especiales y sus familias. En este trabajo se presenta una intervención de un caso único con el objetivo de mantener las habilidades psicomotoras y socio – afectivas, estimular las respuestas adaptativas de un niño con Síndrome de Lennox, así como, promover su integración social y eliminar las barreras de su entorno. Esto se puede lograr mediante un programa de intervención temprana.

A pesar de las dificultades los resultados han sido satisfactorios, por lo que, finalizada la intervención se recomienda continuar con el programa. Sin embargo, hay otros aspectos a ser reforzados por lo que es recomendable remitir al niño a otro servicio complementario.

Palabras clave

Síndrome de Lennox, programa, estimulación temprana, intervención.

Abstract

Early stimulation intends to offer a stimulating reinforcement through a range of educational and therapeutic initiatives for children with special needs and their families.

This paper presents an intervention in a unique case in order to maintain psychomotor and socio-affective skills, stimulate the adaptive response of a child with Lennox Syndrome. Also this intervention promotes his social inclusion and remove his environmental barriers. This is enabled by an early stimulation programme.

Despite the challenges, the results has been successful, therefore, at the end of the intervention it is recommended to continue with the proposed program. However, there are other issues to be reinforced so is recommended to send the child to an additional service.

Keywords

Sindrome de Lennox, program, early stimulation, intervention.

1. INTRODUCCIÓN

Para comenzar, hay que decir que la estimulación temprana está destinada a ofrecer un refuerzo estimulante al niño con necesidades especiales en los primeros años de vida con la finalidad de conseguir el máximo desarrollo de sus habilidades conforme a su edad madurativa.

Por tanto, se trata de una serie de actuaciones terapéuticas y educativas orientadas a fomentar pero sin forzar, los primeros aprendizajes del niño/a, ofreciéndole la oportunidad de explorar, observar, memorizar, tonificar su musculatura, de que vaya comprendiendo y adaptándose al entorno que le rodea, de ir estableciendo unas relaciones afectivas que aporten en el desarrollo de su personalidad y en el incremento de aptitudes en todas sus áreas de desarrollo: lenguaje, socio – afectiva, cognitiva y psicomotriz.

Así mismo, se trata de un aprendizaje que estructura el comportamiento, considerando los problemas encontrados y adaptando o readaptando sus estrategias a las necesidades de cada niño/a.

A lo largo de todo el documento se ha desarrollado un programa de estimulación temprana para un caso de un niño de 5 años con Síndrome de Lennox. Se centra principalmente en dos áreas de desarrollo, el área psicomotriz potenciando junto con ella la integración sensorial del usuario y el área socio - afectiva favoreciéndola a través de alternativas y actividades concretas para conseguir potenciar dicha área.

2. JUSTIFICACIÓN

Desde la perspectiva de la Terapia Ocupacional se puede intervenir en el caso elegido con Estimulación Temprana. Esto es debido a que desde la perspectiva de la Atención Temprana de globalidad e individualización junto con la variabilidad de la población y las funciones que puede realizar, esta disciplina requiere de un equipo multidisciplinar y que cada uno de los distintos profesionales proporcionen respuestas específicas a las necesidades transitorias o permanentes de los usuarios. De esta manera es posible que ofrezcan una intervención conjunta y coordinada para cubrir todas las dimensiones del niño.

El equipo multidisciplinar lo componen diferentes profesionales, los cuales son: Médico Rehabilitador, Neuropediatra, Psicólogo, Logopeda, Fisioterapeuta,

Terapeuta Ocupacional, Trabajador Social, y otros... Todos ellos han de proporcionar los conocimientos científicos necesarios y han de tener una predisposición vocacional y actitudinal.

Cabe destacar que los Terapeutas Ocupacionales cumplen una labor fundamental en las acciones que se desarrollan desde el ámbito de Atención Temprana. Una de las labores fundamentales es la aplicación de los enfoques de la Terapia Ocupacional a los servicios de Atención Temprana, algunos enfoques aplicados son: los centrados en la familia; los que consideran los ambientes naturales para el desarrollo de las intervenciones; aquellos que ponen en práctica programas educativos; y los que tienen en cuenta el entorno del niño y la familia.

Otra de las labores fundamentales de la Terapia Ocupacional en el ámbito de Atención Temprana son sus intervenciones, las cuales tienen una gran eficacia cubriendo las necesidades de los usuarios que reciben estimulación temprana. Esto ocurre también porque la Terapia Ocupacional considera el juego como base fundamental de sus intervenciones, siendo la actividad más significativa de la infancia. Además, muchos programas de intervención han demostrado beneficios terapéuticos en el desarrollo motor, cognitivo y psicosocial y una mejora de procesamiento sensorial gracias a la práctica de Integración Sensorial, la cual es práctica exclusiva de los Terapeutas Ocupacionales. (2)

Por todo ello, la figura del Terapeuta Ocupacional deber formar parte del equipo multidisciplinar que compone el Servicio de Atención Temprana para niños con trastornos del desarrollo o forman parte de la población de riesgo.

3. DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

El servicio escogido es el centro base o equipos de valoración y orientación. Este servicio se encuentra dentro de los procedimientos para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad, es decir, se trata de uno de los órganos competentes para la emisión de dictámenes técnico - facultativos en relación al grado de discapacidad que pueda tener la persona que lo solicite y que deberá estar dentro de su ámbito territorial.

Dentro de este centro, se prestan cuatro servicios principales:

- Información: en este servicio lo que hacen es asesorar a los interesados, familiares y cuidadores sobre los recursos sociales a los que pueden

acceder las personas con diversidad funcional. El objetivo de este servicio es garantizar los derechos de estas personas para disfrutar tanto de servicios, prestaciones como de otras entidades establecidas por las administraciones para las personas con diversidad funcional.

- Orientación: en este servicio se orienta a las personas con diversidad funcional de los apoyos que pueden recibir, así como a cuidadores y familiares que también necesiten saber sobre éstos. Los apoyos pueden ser: personales, de accesibilidad, educativos, laborales y de ayudas técnicas.
- Valoración del grado de discapacidad y emisión de los dictámenes técnicos - facultativos: en este servicio se ocupan de valorar y reconocer el grado de discapacidad, si la persona necesitaría la ayuda de una tercera persona y las dificultades de movilidad de aquellas personas que sufren alteraciones físicas, psíquicas y/o sensoriales y por las que pueden tener disminuidas las posibilidades de integración educativa, laboral o social. También se llevan a cabo la exploración, valoración y reconocimiento de aquellos niños y niñas de 0 a 6 años que se encuentren en situación de dependencia.
- Atención temprana: en este servicio lo que se realizan son una serie de actuaciones tanto preventivas, de diagnóstico como de intervención que de una forma coordinada se dirigen a la población infantil de 0 a 6 años, a la familia y a su entorno. La finalidad es dar una respuesta lo más rápida posible a las necesidades transitorias como permanentes que presenten los niños y niñas con trastornos en su desarrollo o que tienen la posibilidad de presentarlos. Estas actuaciones tendrán que ser programadas y ejecutadas por un equipo multidisciplinar. los programas se establecerán orientados a la consecución del nivel óptimo de desarrollo evolutivo del niño y la niña, así como la reducción de los efectos negativos de las discapacidades, trastornos del desarrollo y alteraciones. Así pues, se podrán incluir dentro de estos programas los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a las necesidades específicas en los ámbitos sociales, familiares y educativos.

- Rehabilitación integral de adultos: en este servicio lo que tratan es de realizar una serie de intervenciones dirigidas, en función de las necesidades que tenga cada una de las personas que lo demanden, para así prevenir o reducir una limitación en la actividad o alteración de la función física, sensorial, intelectual o mental; así como a mantener o mejorar las habilidades ya adquiridas. La finalidad que tiene este servicio es tratar de conseguir el mayor grado de autonomía personal, adaptación a su entorno, mejora de la calidad de vida e inclusión en la vida comunitaria.

Además, los objetivos del servicio son responder precozmente a las necesidades transitorias o permanentes que tienen los niños con trastornos del desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos, como objetivo general. Y como objetivos específicos reducir los efectos de la discapacidad; optimizar el curso de desarrollo del niño; introducir mecanismos de compensación, eliminación de barreras y de adaptación a necesidades específicas; atender y cubrir las necesidades de las familias y el entorno.

Por último, los tipos de que prevención realizada por este servicio que se tratan de tanto secundaria como terciaria, ya que intervienen en algunos casos de manera muy temprana tras una detección precoz del problema y otros en otros casos en los que esa detección precoz no pudo ser y el problema ya está instaurado, tratando de conseguir el máximo desarrollo de la persona que lo padece. coz no pudo ser y el problema ya está instaurado, tratando de conseguir el máximo desarrollo de la persona que lo padece.

A. Usuarios

Los centros base están dirigidos a todas aquellas personas con diversidad funcional dentro de la provincia en la que se encuentre el centro, a sus familiares, cuidadores y su entorno, así como a todas las asociaciones y entidades relacionadas con el cuarto sector.

B. Profesionales que forman parte del servicio

El personal adscrito a este centro en cuanto al servicio de atención temprana son funcionarios pertenecientes a los cuerpos especiales que serán los que se ocuparán de los puestos de carácter asistencial tales como médico rehabilitador, psicólogo, psicomotricista, terapeuta ocupacional, trabajador social y logopeda. Además, en este centro también pueden estar adscritos determinados profesionales de carácter laboral para prestar servicios específicos tales como limpieza, conserjería, almacenaje etcétera.

A continuación, se presentan algunas de las funciones que realizan cada uno de los profesionales dentro de los puestos de carácter asistencial:

➤ Logopeda:

Se encarga de los problemas de deglución que pueda presentar la persona, y del área del lenguaje, así como de proporcionar servicios de tratamiento, prevención y evaluación de los trastornos de la comunicación.

➤ Fisioterapeuta:

Se encargan de la orientación y valoración del desarrollo motor y postural del usuario con el objetivo de planificar la intervención y tratar las alteraciones que pueda presentar, atendiendo a su rehabilitación motora.

➤ Psicólogo:

Intervienen en la reparación de algunas funciones conductuales y cognitivas, de la valoración inicial y seguimiento del desarrollo de la persona, orientación y tratamiento, y es el encargado de la acogida y asesoramiento de las familias.

➤ Pedagogo:

Muestran al usuario una manera eficaz de relacionarse con el mundo que le rodea, ofrecen tratamientos al igual que el resto de profesionales, y, por otra parte, en el ámbito educativo, ayudan a la persona a enfrentarse a las dificultades con las que puedan lidiar en su día a día.

➤ Médico rehabilitador:

Realiza el diagnóstico médico-funcional, así como la valoración y orientación del usuario. Se encarga de coordinar a los profesionales y

de establecer los diagnósticos, elabora el objetivo general de la intervención y diseña programas de prevención.

➤ Terapeuta Ocupacional:

En cuanto a la intervención que realizará dentro de este servicio será por medio de una serie de intervenciones orientadas a mantener y/o mejorar la capacidad de realizar las AVD's, evitando así la aparición de limitaciones en las actividades, deficiencias o déficits secundarios, potenciando de esta manera el desarrollo personal y la inclusión social de las personas con diversidad funcional. El objetivo final de alcanzar el mayor nivel de autonomía personal y calidad de vida tanto para las personas que tienen la afectación como para las personas de su entorno. Por último, las actuaciones serán de carácter general e irán encaminadas al mantenimiento de las personas en su entorno físico y social.

➤ Trabajador social:

Facilitan servicios de información, orientación y valoración familiar, laboral y ocupacional. Además, proporcionan asesoramiento a cerca de los recursos sociales disponibles adecuados a las necesidades de cada usuario.

➤ Psicomotricista:

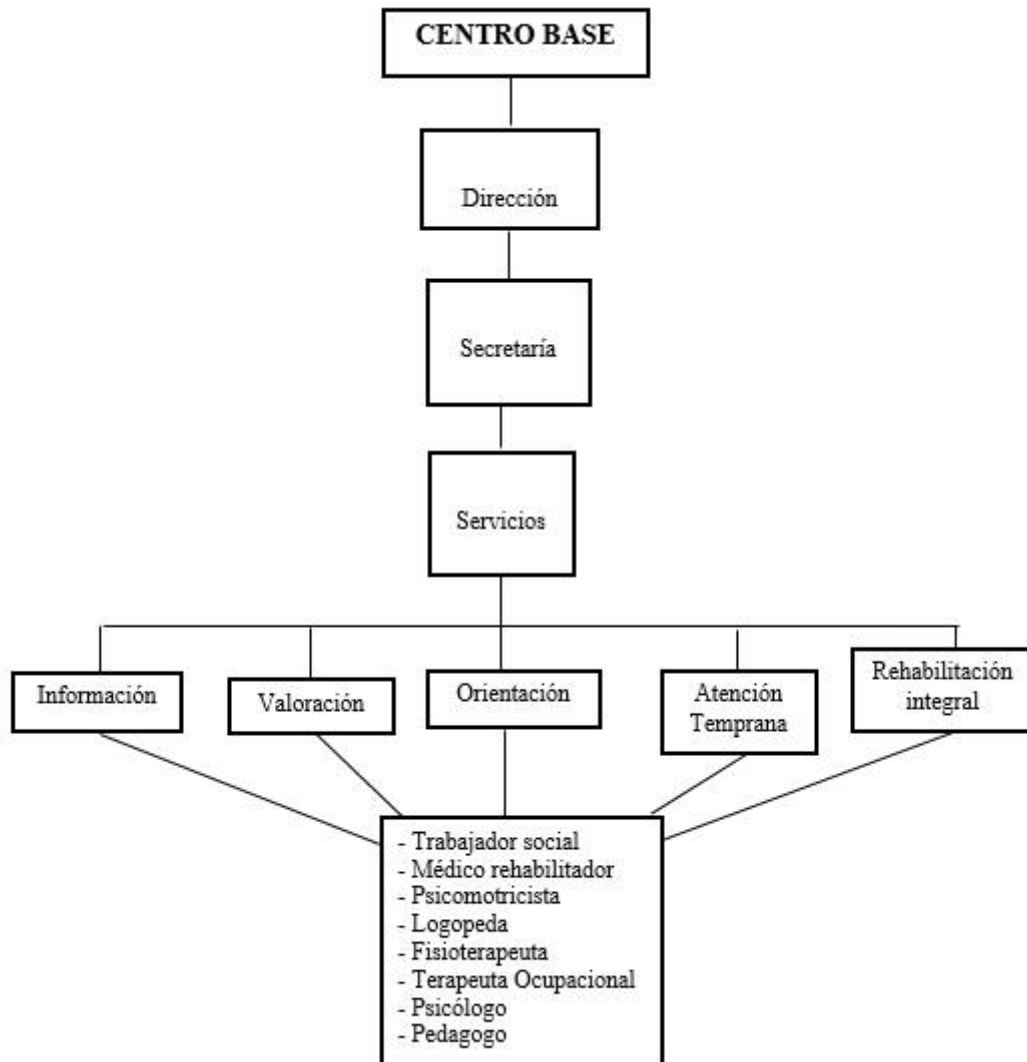
Trata de estimular el desarrollo psíquico de la persona a través del movimiento aplicando técnicas gestuales, de relajación, y de expresión corporal entre otras.

C. Ubicación del servicio en la comunidad

En cuanto a la dotación económica y de medios materiales de este centro será la que le asignen por parte de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales que es de la que depende el centro base. En cuanto a los recursos personales del centro depende de la relación de puestos de trabajo que el centro tenga asignado. Al mismo tiempo, la coordinación con otros servicios desde el centro base en el desarrollo ordinario de sus actividades estará coordinado a través de la Gerencia Territorial de Servicios Sociales que es de la que dependen. Así mismo, la coordinación de la actividad también podrá gestionarse excepcionalmente por los servicios centrales de la Gerencia de Servicios Sociales cuando los asuntos a tratar afecten a más de una provincia como, por

ejemplo, el cambio del modelo de informe a cumplimentar por parte de los centros base.

Por último, se adjunta un organigrama de lo que sería la estructura base de este servicio.



4. DESCRIPCIÓN DEL CASO

El usuario se encuentra dentro del periodo de 3 a 6 años siendo su edad cronológica actual de 5 años.

A pesar de que su embarazo y parto fueron normales, a los 5 meses se observó un desarrollo psicomotor inferior al de su edad cronológica y a los 9 meses fue diagnosticado de Síndrome de West, siendo así su diagnóstico médico actual el Síndrome de Lennox.

En cuanto a su desarrollo cabe destacar que actualmente no tiene control cefálico, pero sí que se observa un intento de contacto ocular. Además, debido a

un impedimento de control voluntario sobre las extremidades no sigue instrucciones, aunque sí puede discriminar estímulos tanto auditivos como visuales. Así mismo, responde al refuerzo social.

Por otro lado, los gustos o preferencias del niño son las galletas de chocolate estilo “príncipe”, música clásica, cremas por sus olores y los coches de la película de Cars.

Ahora bien, su desarrollo en las diferentes áreas es el siguiente:

- Psicomotora → su desarrollo es aproximadamente de unos 16 meses. Maneja mejor la mano derecha que la izquierda. Para poder tener control de tronco se sienta en una silla especializada para ello. Cuando está boca arriba, se intenta quitar un pañuelo que le cubre la cabeza. Comienza la ejecución de prensiones con ambas manos.
- Comprensión del lenguaje → es capaz de reconocer a personas de su entorno y diferenciar objetos e imágenes familiares.
- Expresión del lenguaje → se comunica a través de gestos y expresiones faciales. Ha empezado a decir algunas palabras simples como “papá” o “mamá”, y puede expresar el sí o el no con la cabeza y la mirada.
- Desarrollo cognitivo → es capaz de seguir objetos con la mirada siempre y cuando se encuentren dentro de su campo visual, y puede coger aquellos que se le acerquen a pesar de que los mantiene por poco tiempo.
- Autonomía personal → le dan de comer, pero puede masticar los alimentos.
- Interacción social → es capaz de reírse, de decir adiós, y puede comprender prohibiciones.

Cabe mencionar que el Síndrome de Lennox es una patología infantil, la cual consiste en una encefalopatía epiléptica con frecuentes crisis tónicas, clónicas y de ausencias; asociadas en la mayoría de los casos a crisis mioclónicas, tónico – clónicas generalizadas o crisis parciales. Se manifiesta en niños de 1 a 8 años apareciendo principalmente en niños preescolares. Además, es más frecuentes en hombres que en mujeres. (2)

Las causas de este síndrome se pueden clasificar en:

- Sintomática o secundaria → el daño cerebral tiende a ser difuso y bilateral con afectación mayoritaria de la sustancia gris que ocurre en el primer año de edad.
- Criptogénica, primaria o idiopática → no hay evidencia de anomalías en las neuroimágenes y por otro lado el desarrollo psicomotriz es normal antes de que se manifiesten las crisis epilépticas.

Es importante recordar que este síndrome se diagnostica cuando el paciente presenta crisis epilépticas de diferentes tipos de inicio entre los dos y los siete años, asociadas a retraso mental y el patrón electroencefalográfico característico.

(3)

Por último, el tratamiento ha de ser individual, multidisciplinario y farmacológico que habitualmente recae en el terreno de la politerapia, la cual debe ser coherente y razonada para así evitar los efectos adversos de los antiepilépticos.

5. DESCRIPCIÓN DE LOS OBJETIVOS

✓ Objetivo General

Mantener o mejorar las destrezas psicomotoras y socioafectivas del niño teniendo en cuenta las consecuencias derivadas de las crisis en cada una de las áreas del desarrollo.

✓ Objetivos Específicos

- ◆ Favorecer la integración social del niño.
- ◆ Eliminar las barreras dentro de sus contextos habituales.
- ◆ Introducir mecanismos de compensación.
- ◆ Potenciar el control cefálico.
- ◆ Impulsar el control de tronco.
- ◆ Mejorar los patrones básicos de movimiento.
- ◆ Promover la presión con ambas manos.
- ◆ Estimular las respuestas adaptativas del niño a través del procesamiento sensorial.

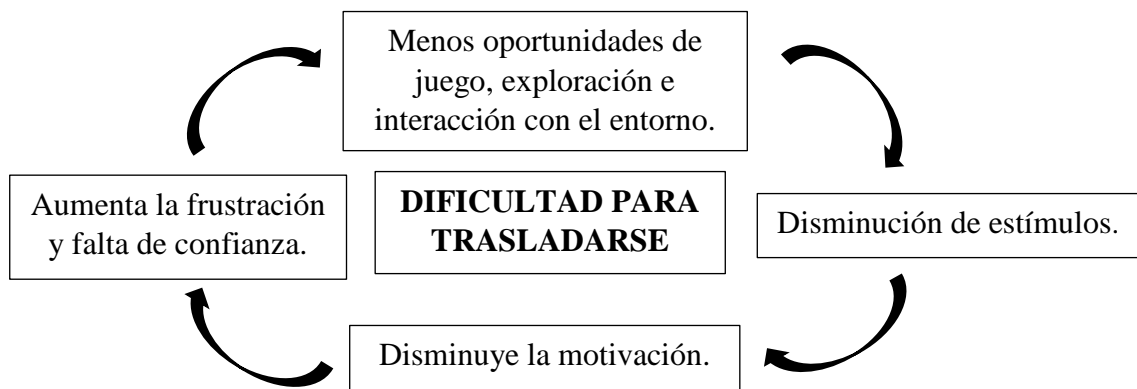
6. DESCRIPCIÓN DE LAS FASES, ACCIONES Y PLANIFICACIÓN TEMPORAL PARA DESARROLLAR LOS OBJETIVOS.

El programa de estimulación planteado para este usuario está dividido en tres grandes partes:

1. Programa de control cefálico y de tronco
2. Actividades de la Guía Portage
3. Programa de productos de apoyo

Se ha decidido estructurarlo de esta manera porque la intervención va dirigida tanto para el área psicomotora como para la socializadora. Una vez recopilada la información del caso se ha podido observar que como consecuencia de los problemas motores se ha visto restringida su exploración con el entorno. Por ello, se ven reducidas sus oportunidades de exploración e interacción con el entorno, además de las oportunidades para jugar.

A continuación, se presenta una representación gráfica del círculo de privación que se produce en este caso, en el que el usuario tiene problemas para trasladarse.



En cuanto al primero de los programas, *el de control cefálico y de tronco*, se intervino desde uno de los marcos de referencia para discapacidad física, el marco sensitivo – motor y dentro de este marco se encuentran una serie de enfoques para guiar una intervención. Los enfoques seleccionados para este caso han sido la facilitación neuromuscular propioceptiva (PNF) y la terapia cognoscitiva de Perfetti.

La facilitación neuromuscular propioceptiva (PNF) trata de estimular los receptores sensoriales propioceptivos para así facilitar el movimiento y, además trabajar la relación entre el sistema muscular y el nervioso.

Por otro lado, la terapia cognoscitiva de Perfetti trata de modificar la organización motora alterada por la lesión.

Ahora bien, la intervención llevada a cabo para este programa fue desde la unión de estos dos enfoques. Primero, se hizo la técnica básica propuesta desde PNF, la iniciación rítmica. Segundo, se hizo el trabajo tanto de escápula como de pelvis con los movimientos de anteroelevación, anterodepresión, posteroelevación y posterodepresión. Después se continuó con el trabajo de las diagonales tanto de miembro superior como inferior. Finalmente, se hicieron una serie de cambios posturales y sus respectivos trabajos dentro de ellos donde se fusionaron con el enfoque de Perfetti. Un ejemplo de las actividades realizadas era que el usuario estaba en sedestación oblicua sobre el lado izquierdo se le colocó un rulo entre su costado y el brazo izquierdo para facilitar así la postura, el apoyo y la presión sobre ese brazo. Luego se le colocaron sobre la camilla y a cierta distancia una serie de objetos que le gusten como las galletas de chocolate, cremas o su juguete favorito para que tenga que tratar de cogerlos con el brazo derecho.

Por último, dentro de este programa también se realizaron actividades de integración sensorial con el fin de que este usuario una y organice las sensaciones que recibe en una única experiencia sensorial. De esta forma se crearán una serie de respuestas adaptativas ante una serie de estímulos.

Las actividades de integración sensorial seleccionadas para este usuario fueron aquellas que se adecuaron a las características personales del mismo. Y éstas son:

- **Patineta:** pieza de madera montada sobre cuatro ruedas las cuales giran en todas las direcciones, y está recubierta de algún material cómodo para el niño. Sus extremidades y su cabeza quedan fuera de la tabla, apoyando solo el tronco. Los niños se colocan en pronación sobre la patineta y se deslizan por rampas, manteniendo ambos extremos del cuerpo hacia arriba. (4)

A través de esta actividad, los niños desarrollan muchas respuestas posturales y se estimulan ciertos receptores de la fuerza de la gravedad gracias a la posición prona. El fuerte estímulo activa reflejos que no se desarrollaron en el pasado, los cuales sostienen las piernas y la cabeza en una buena posición.

La patineta origina respuestas motoras que no se obtienen estando sentado o de pie y de esta manera su cerebro aprende a modular la actividad sensorial y a formar una representación más precisa de su cuerpo. (4)

- **Vuelta en helicóptero:** la fuerza centrífuga estimula los receptores de la gravedad, que ayuda a mantener su cabeza y cuello erguidos a través de fuertes contracciones necesarias para mantener el cuerpo hacia arriba en posición prona. (4)
- **Columpio diferente:** esta pieza consta de un centro duro y está recubierta con espuma y forrado por tela y se sostiene mediante dos cuerdas amarradas al techo. Si el propio niño puede, se mecerá hacia delante y hacia atrás, sino, el terapeuta lo hará.

Puede sostenerse en el columpio acostado, lo cual requiere de un buen patrón de flexión y de la capacidad o habilidad de arquear los brazos y las piernas.

Mediante esta actividad se le facilitará al niño el desarrollo de la planeación motora, de respuestas posturales y de respuestas de equilibrio.

(4)

En el caso del programa centrado en las *actividades de la Guía Portage* se hicieron las cuatro primeras actividades dentro del área de desarrollo psicomotriz de esta misma guía, con el objetivo final de que el usuario fuera capaz de alcanzar o coger un objeto situado a una determinada distancia. De esta forma, se podía interrelacionar lo que se había trabajado en el anterior programa con lo que se tenía que trabajar y conseguir en este. Así pues, se trató de una programación gradual en la consecución tanto de las actividades como de los objetivos propuestos dado que fueron los mismos.

Por lo tanto, las actividades realizadas fueron las siguientes:

- Alcanzar un objeto colocado de 15 a 22 cm delante de él.
- Coger un objeto sostenido a 8 cm.
- Alcanzar un objeto delante de él y cogerlo.
- Alcanzar un objetivo preferido.

Las actividades se realizaron de manera gradual como ya se ha comentado anteriormente, de tal forma que se comenzó con la distancia menor hasta llegar a la mayor que se tenía que conseguir para que alcanzase un objeto. Se empezó con

la distancia de 8 cm y posteriormente se empezó a aumentar hasta llegar a la mayor que se tenía que conseguir de 15 a 22 cm.

Los objetos que fueron presentados al usuario para alcanzarlos o cogerlos unas veces estaban sujetos por el terapeuta y otras estaban situados en algún lugar de la sala que se encontrase a la distancia requerida. Además, los objetos escogidos para realizar cada una de las actividades fueron aquellos que eran significativos para el usuario como las galletas de chocolate, el olor de las cremas hidratantes, música clásica y los coches de la película de Cars.

El lugar elegido para la consecución de estas actividades fue el aula de estimulación temprana destinada por el Centro Base de Burgos ya que se trataba de un entorno lo suficientemente estimulante para que así consiguiera el usuario una mejora en su área psicomotriz.

Por último, fue el programa de productos de apoyo se llevó a cabo durante toda la intervención ya que trataba de paliar sus dificultades de interacción con el entorno como consecuencia de sus problemas motores. Otro de los objetivos que se pretendían conseguir con este programa era ayudar a la consecución de los otros dos programas que se realizaban. Los productos de apoyo que se propusieron para este usuario fueron los siguientes:

✓ **Andadores:**

- *Con sujeción tronco – pelvis:* con este andador no es necesario que el niño sea capaz de soportar el peso sobre sus extremidades, puesto que el andador ofrece una serie de accesorios que dan soporte al tronco y/o la pelvis, que restan parte del peso que el niño ha de soportar. Además, tampoco es necesario que tenga control de tronco, pero es recomendable que tenga control cefálico, aunque no imprescindible.

Dependiendo de los modelos, no es necesario que el niño tenga que agarrarse con las manos al dispositivo por lo que no es imprescindible que realice algún tipo de presa. Necesita disociación de las extremidades inferiores.



Imagen 1. Andador de sujeción tronco - pelvis. Modelo Placer

- *Tipo flecha:* se trata de otro tipo de andador con sujeción de tronco – pelvis, aunque se diferencia del anterior en que la parte delantera tiene una estructura de ángulo agudo, tipo flecha. Generalmente, tiene 5 y 6 ruedas pequeñas por lo cual tan solo es recomendable y factible de usar en espacios interiores. Este tipo de andador al niño le dan mucho soporte así que no requiere que el niño soporte su propio peso sobre las piernas ya que cuentan con un sillín que soporta la mayoría de la carga.

Es cierto que necesita una movilidad selectiva en las extremidades inferiores y fuerza suficiente para que el niño pueda inferir en el desplazamiento.



Imagen 2. Andador de sujeción tronco - pelvis. Modelo Pony fabricado por Surpace

✓ **Silla de ruedas:**

- Autopropulsable: es aquella que se desplaza por el propio niño. Pero para desplazar la silla hace falta que el niño tenga la fuerza suficiente para impulsar su peso. Así mismo, no es necesario que tenga adquirido el control de tronco para su uso dado que a día de hoy existen una gran variedad de accesorios que ayudan en estos casos como los cinturones, petos, controles laterales consiguiendo una estabilidad del tronco en la silla.

Por otro lado, el hecho de no tenerlo convertirá esta silla en una de tercera persona. Es frecuente que este tipo de silla sea usada como un tipo de silla de tercera persona. Además, tiene un plegado más cómodo que otros modelos y siempre deja la posibilidad de que el niño pueda intentar pequeños desplazamientos por sí solo.

Por último, se propuso que el ángulo entre el asiento y el respaldo fuera fijo y tampoco, cambiará la orientación con respecto al suelo.



Imagen 3. Silla de ruedas para niños. Modelo Brix fabricada por Worldlifts

7. EVALUACIÓN: MEDICIÓN

A. Instrumentos de evaluación (Indicadores)

Primeramente, hay que explicar que para llevar a cabo el proceso de evaluación en este caso el Terapeuta Ocupacional ha utilizado principalmente la Guía Portage, pero también ha creído apropiado emplear otras herramientas de evaluación. Esto ha sucedido porque esta patología infantil trata de una enfermedad rara y como tal no tiene escalas específicas para poder evaluarla. Por

lo cual, se han tenido que utilizar otras herramientas que brindasen la oportunidad de estimar el deterioro causado por esta patología.

Inmediatamente, se exponen los instrumentos de evaluación utilizados:

➤ Guía Portage

Esta herramienta de evaluación le permite determinar las capacidades generales del niño desde su nacimiento hasta los 6 años de edad. Esta guía se organiza en 5 áreas: socialización, lenguaje, autoayuda, cognición y desarrollo motriz. El uso de esta guía es eficaz para el profesional porque con ella además de, evaluar al niño en los diferentes aspectos del desarrollo, da la posibilidad de programar actividades que lleven a la adquisición y consecución de destrezas, habilidades y capacidades.

➤ Escala Battelle

Se trata de un instrumento de evaluación de las habilidades de desarrollo aplicable hasta niños de 8 años (Newbors, Stock y Wnak, 1998). Esta escala se divide en cinco áreas: desarrollo personal / social, conducta adaptativa, cognición, desarrollo motriz y comunicación. Esta escala se puede completar por observación o por medio de la información aportada por padres o cuidadores. Al final ofrece una edad de desarrollo del niño que permite comparar con su edad cronológica y establecer si hay o no diferencia. El tiempo de aplicación puede variar desde 10 minutos a 30 minutos en la prueba de cribado y desde 60 a 90 minutos para completar el cuestionario completo. Por último, decir que esta escala está traducida y validada en la población española. (5)

➤ Batería Brunet – Lezine

Se trata de una herramienta cuyo objetivo principal es evaluar el nivel madurativo del niño. Se aplica desde el nacimiento hasta 6 años, aunque la versión original solo abarca hasta los 30 meses. Esta batería explora cuatro áreas: control postural, coordinación óculo – motriz, lenguaje / coordinación y sociabilidad / autonomía / independencia en avd's. Se completa por observación de determinadas conductas en relación con estímulos provocados. Permite obtener una edad de desarrollo y un cociente de desarrollo global del niño, así como una valoración parcial de

edad de desarrollo y del cociente de desarrollo del niño en cada una de las áreas exploradas. El tiempo de administración es variable entre 25 y 60 minutos.

Para poder pasar esta herramienta se necesita un material específico. Además, esta validada en la población española. (6)

➤ Manual Ability Classification System, MACS

Esta herramienta clasifica al niño en base a las habilidades manipulativas que posee con ambas manos. Se puede usar con niños de 4 a 18 años. Establece cinco niveles de clasificación, yendo de menor afectación (nivel 1) a mayor afectación (nivel 5). Siendo la clasificación de cada uno de los niveles de la siguiente manera:

- Nivel 1 → manipula objetos fácil y exitosamente.
- Nivel 2 → manipula objetos con peor calidad y velocidad.
- Nivel 3 → manipula objetos con dificultad, necesita ayuda.
- Nivel 4 → manipula una selección de objetos adaptados.
- Nivel 5 → no manipula.

Así mismo, está diseñada para clasificar lo que los niños hacen normalmente y, no su mejor rendimiento realizado en una situación de evaluación específica. Tan sólo evalúa el agarre, es decir, la habilidad de los niños para manejar los objetos de uso cotidiano, no la función de cada parte por separado o la calidad de cosas como el tipo de agarre del niño. Al final, los objetos que maneje el niño deben ser considerados desde una perspectiva relacionada con la edad. (7)

➤ Escala WEE - FIM

Se trata de una adaptación para la población infantil de la Medida de Independencia Funcional (FIM) utilizada para la población adulta. Dirigida a niños entre 6 meses y 7 años con diversidad funcional; además puede ser administrada a niños mayores de la edad marcada como tope si, la edad de desarrollo del niño es menor de la cronológica. Esta escala puede ser administrada mediante la observación directa, entrevista o la combinación de las dos anteriores.

Se trata de una herramienta con referencias normativas porque los resultados se comparan con un grupo de pares. Por otro lado, tiene 6

dimensiones y cada uno de los ítems que la componen se valoraran del 1 al 7.

Por último, esta escala no está traducida y validada en la población española. (8)

➤ Evaluación pediátrica de la discapacidad, PEDI

Se trata de una herramienta funcional, también, con referencias normativas destinada a niños entre 6 meses y 7 años y medio. Como en el caso anterior, puede ser administrada a niños con edad de desarrollo menor de la marcada por la cronológica.

Se administra a través de una entrevista estructurada a padres o cuidadores principales del niño, teniendo en cuenta que el tiempo de administración oscila entre los 45 y 60 minutos. (9)

Esta evaluación se divide en tres subescalas:

- Escala de habilidades funcionales → recoge información sobre el desempeño del niño en cada uno de los dominios. Se puntúa en 0 (cuando el niño es incapaz de completar la tarea) o 1 (cuando la realiza independientemente).
- Escala de ayuda al cuidador → se puntúa con escala de tipo Likert que va del 0 al 5, donde 0 es dependiente y 5 totalmente independiente.
- Escala de modificaciones → reúne información sobre los productos de apoyo o utensilios específicos que necesita el niño para su desempeño.

B. Fases de evaluación

- Evaluación inicial: se trata de establecer el nivel de desarrollo del niño con respecto a su edad cronológica, pero teniendo en cuenta las capacidades que posee. Para poder llegar a ese punto, se hará mediante las herramientas de evaluación seleccionadas en el punto anterior. Así mismo, una vez que se conozcan tanto los déficits como sus capacidades, y a partir de ahí, se plantearán una serie de programas adecuados para él partiendo de su edad de desarrollo, pero teniendo en cuenta la edad cronológica que tiene. De esta manera, se conseguirá mantener o potenciar aquellas capacidades evaluadas.

- Evaluación de seguimiento de la intervención: en este caso la evaluación se llevará a cabo por parte del Terapeuta Ocupacional trimestralmente, y del mismo modo que se realizó la anterior. De este modo, se le permitirá al profesional cuantificar los resultados obtenidos de la intervención tanto si ha sido efectiva como si no. Por esto mismo, se podrán llevar a cabo los cambios necesarios, averiguar si el usuario ha de seguir en el servicio o si, por el contrario, hay que darlo de alta o derivarlo a otros servicios.

8. ANÁLISIS DE RESULTADOS

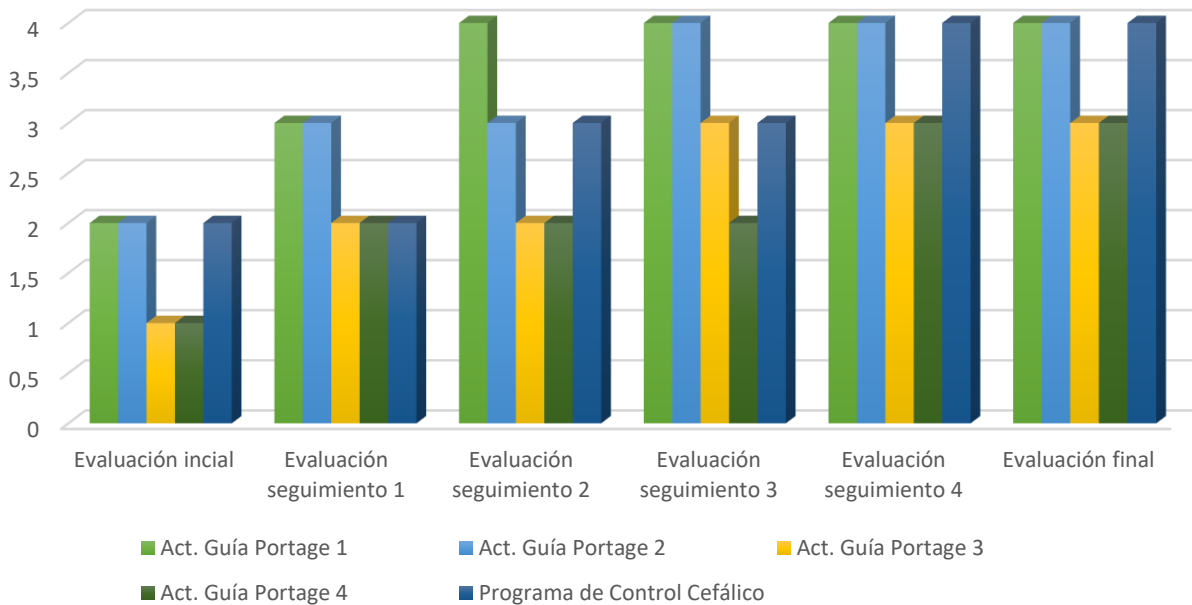
Como se puede observar tanto en la tabla como en la gráfica de resultados, los resultados obtenidos una vez realizada la intervención son satisfactorios. En la evaluación inicial el usuario no realizaba nunca o casi nunca las actividades de la Guía Portage y el control cefálico no era el adecuado dado que no lo tenía adquirido a pesar de tener algo. En las sucesivas evaluaciones de seguimiento se ha ido observando una mejora en las dos áreas en las que se ha intervenido además de, mantenimiento en otras de una evaluación a otra. En la evaluación final se puede observar que ha mejorado en las dos áreas desde la evaluación inicial.

No obstante, se considera necesario que este usuario siga beneficiándose de este programa porque aún quedan aspectos para reforzar y valorar.

		Guía Portage				Programa de Control Cefálico y Tronco
		1ª	2ª	3ª	4ª	
Evaluación inicial		2	2	1	1	2
Evaluación de seguimiento	1ª	3	3	2	2	2
	2ª	4	3	2	2	3
	3ª	4	4	3	2	3
	4ª	4	4	3	3	4
Evaluación final		4	4	3	3	4

LEYENDA	
Siempre	5
Casi siempre	4
A veces	3
Casi nunca	2
Nunca	1

RESUMEN DE LOS RESULTADOS DE LAS EVALUACIONES



9. PLANIFICACIÓN DEL SEGUIMIENTO

En cuanto a la planificación del seguimiento en este caso, hay que tener en cuenta que dentro de un año este usuario ya no podrá beneficiarse del servicio de Atención Temprana en el que va a estar. Por lo tanto, la intervención será de un año.

Ahora bien, el cronograma tanto de la intervención como del seguimiento, es el siguiente:

	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agos.	Sept.	Oct.	Nov.	Dic.	Ene.	Feb.	Mar.
Programa de control cefálico y de tronco												
Act. de la Guía Portage												
Programa de productos de apoyo												
Seguimiento												

Como se puede observar en el cronograma tanto el programa de control cefálico como el de las actividades de la Guía Portage durarán cada uno 6 meses. Además, el seguimiento se realizará trimestralmente porque de esta manera se podrá

observar o comprobar si la intervención va bien o por el contrario hace falta volver a programar cambiando los objetivos. En el caso de que la intervención se desarrolle según lo programado, los informes que se obtengan después de cada una de las evaluaciones se enviarán al servicio al que sea derivado.

No obstante, se sugerirá al finalizar este servicio que este usuario siga beneficiándose de Terapia Ocupacional y del programa planteado.

10. ELABORACIÓN DEL INFORME

Desde el servicio de Atención temprana del Centro Base de Burgos se ha intervenido en el caso de un niño de 5 años con Síndrome de Lennox. Esto ha desembocado en un desarrollo psicomotor y social inferior a su edad cronológica.

Tras realizar una valoración multidisciplinar tanto de su historia clínica como de su situación actual, se ha decidido desde Terapia Ocupacional realizar un programa de intervención para mantener su estado psicomotor y favorecer su estado social con el fin de mejorar la calidad de vida del niño y su entorno.

El programa de estimulación temprana se divide en tres partes, de manera que se va a intervenir en primer lugar sobre el control cefálico y de tronco para lograr una mejora en el mantenimiento de la postura y la ejecución de los patrones básicos de movimientos mediante los enfoques de la facilitación neuromuscular propioceptiva (PNF) y la terapia cognoscitiva de Perfetti. En segundo lugar, se realizarán una serie de actividades de la Guía Portage con el fin de poder aumentar su desarrollo psicomotor del niño a través de la consecución de las cuatro primeras actividades de esta área y, por último, el programa de productos de apoyo que irá interrelacionado con las otras dos partes del programa, además de, mejorar el área de socialización del niño. Así mismo, los tres programas están enlazados entre sí porque si la realización o consecución de uno no se podrían conseguir los demás.

El seguimiento consistirá en realizar una evaluación continuada cada tres meses al mismo tiempo que se ejecuta el programa de intervención. Este programa tiene la duración de un año. Sin embargo, se cree conveniente la continuación del usuario en dicho programa una vez finalizado este año.

11. CONCLUSIONES

En cuanto a las líneas futuras de investigación de este programa de estimulación temprana serían la continuación del usuario con el programa que se

ha planteado puesto que a pesar de que los resultados sean favorables aún hay aspectos a reforzar y por analizar. Una vez resuelto lo anterior, se le derivaría a un servicio en el que se complementa con lo intervenido desde este programa.

12. BIBLIOGRAFÍA

- (1) Domínguez Jiménez I, Calvo Arenillas JI. Terapia Ocupacional y su papel en Atención Temprana: revisión sistemática. TOG (A Coruña) [revista en Internet]. 2015 [20 de febrero de 2017], 12(21): [22p.]. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5091796.pdf>
- (2) Fejerman N, Medina MT. Síndromes epilépticos en lactantes, niños y adolescentes. 5ª ed. Francia: John Libbey Eurotext; 2016.
- (3) Oller-Daurella L. Síndrome de Lennox-Gastaut. Aspectos clínico-electroencefalograficos de su diagnóstico. Archivos de Neuro - Psiquiatría [revista en Internet] diciembre 1972 [20 de febrero de 2017], 30(4). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X1972000400001&script=sci_arttext&tlng=es
- (4) Jean Ayres A. La integración sensorial y el niño. Sevilla: MAD; 2006.
- (5) Newborg J, Stock J, Wnek L. Inventario de desarrollo de Batelle. Madrid: TEA; 1998.
- (6) Piper M, Darrah J. Motor Assessment of the developing infant. Michigan: Saunders; 1994.
- (7) Eliasson AC, Krumlinde Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, Rosenbaum P. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability *Developmental Medicine and Child Neurology* 2006 48:549-554.
- (8) Deutsch A, Braun S, Granger C. The functional independence measure (FIM(SM) instrument) and the functional independence measure for children (WeeFIM® instrument): Ten years of development. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine*. 1996;8(4):267-81.
- (9) Haley S, Coster W, Ludlow L, Haltiwanger J, Andrellos P. Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, standardization and manual administration. Boston: Trustees of Boston University; 1992.

13. ANEXOS

- Escala Batelle:

HOJA DE ANOTACIÓN

Nombre del evaluado _____	Año	Mes	Día
Institución: _____	Fecha de examen		
Docente: : _____	Fecha de nacimiento		
Examinador: _____	Edad		
	Edad en meses		

Resumen de Puntuaciones		
Áreas	Puntuación	Edad equivalente
Personal/Social		
Adaptativa		
Motora (total)		
Motora gruesa		
Motora fina		
Comunicación receptiva		
Comunicación expresiva		
Comunicación (total)		
Cognitiva		
PUNTUACIÓN TOTAL		
Observaciones:		

ÁREA PERSONAL / SOCIAL

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuación	Observaciones
0 - 5	TS 1	Muestra conocimiento de sus manos	2 1 0	
	TS 2	Muestra deseos por ser cogido en brazos por una persona conocida	2 1 0	
6 -11	TS 3	Participa en juegos como el escondite	2 1 0	
	TS 4	Responde a su nombre	2 1 0	
12 - 17	TS 5	Inicia contacto social con su compañeros	2 1 0	
	TS 6	Imita a otro niño	2 1 0	
18 - 23	TS 7	Sigue normas de la vida cotidiana	2 1 0	
	TS 8	Juega solo junto a otros compañeros	2 1 0	
24 - 35	TS 9	Conoce su nombre	2 1 0	
	TS 10	Utiliza un pronombre o su nombre para referirse a si mismo	2 1 0	
36 - 47	TS 11	Reconoce las diferencias entre un hombre y una mujer	2 1 0	
	TS 12	Responde el contacto social con los adultos conocidos	2 1 0	
48 - 59	TS 13	Describe sus sentimientos	2 1 0	
	TS 14	Escoge a sus amigos	2 1 0	
60 - 71	TS 15	Participa en juegos competitivos	2 1 0	
	TS 16	Distingue las conductas aceptables de las no -aceptables	2 1 0	
72 - 83	TS 17	Actúa como líder en las relaciones con los compañeros	2 1 0	
	TS 18	Pide ayuda al adulto cuando lo necesita	2 1 0	
84 - 95	TS 19	Utiliza al adulto para defenderse	2 1 0	
	TS 20	Reconoce la responsabilidad de sus errores	2 1 0	
TOTAL:				

ÁREA PERSONAL / SOCIAL

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuación			Observaciones
0 - 5	TS 1	Muestra conocimiento de sus manos	2	1	0	
	TS 2	Muestra deseos por ser cogido en brazos por una persona conocida	2	1	0	
6 - 11	TS 3	Participa en juegos como el escondite	2	1	0	
	TS 4	Responde a su nombre	2	1	0	
12 - 17	TS 5	Inicia contacto social con su compañeros	2	1	0	
	TS 6	Imita a otro niño	2	1	0	
18 - 23	TS 7	Sigue normas de la vida cotidiana	2	1	0	
	TS 8	Juega solo junto a otros compañeros	2	1	0	
24 - 35	TS 9	Conoce su nombre	2	1	0	
	TS 10	Utiliza un pronombre o su nombre para referirse a si mismo	2	1	0	
36 - 47	TS 11	Reconoce las diferencias entre un hombre y una mujer	2	1	0	
	TS 12	Responde el contacto social con los adultos conocidos	2	1	0	
48 - 59	TS 13	Describe sus sentimientos	2	1	0	
	TS 14	Escoge a sus amigos	2	1	0	
60 - 71	TS 15	Participa en juegos competitivos	2	1	0	
	TS 16	Distingue las conductas aceptables de las no -aceptables	2	1	0	
72 - 83	TS 17	Actúa como líder en las relaciones con los compañeros	2	1	0	
	TS 18	Pide ayuda al adulto cuando lo necesita	2	1	0	
84 - 95	TS 19	Utiliza al adulto para defenderse	2	1	0	
	TS 20	Reconoce la responsabilidad de sus errores	2	1	0	
TOTAL:						

ÁREA ADAPTATIVA

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuación			Observaciones
0 - 5	TS 21	Come papilla con cuchara	2	1	0	
	TS 22	Presta atención a un sonido continuo	2	1	0	
6 - 11	TS 23	Sostiene su biberón	2	1	0	
	TS 24	Come trocillos de comida	2	1	0	
12 - 17	TS 25	Comienza a usar la cuchara o el tenedor para comer	2	1	0	
	TS 26	Se quita prendas de ropa pequeñas	2	1	0	
18 - 23	TS 27	Distingue lo comestible de lo no comestible	2	1	0	
	TS 28	Se quita una prenda de ropa	2	1	0	
24 - 35	TS 29	Indica la necesidad de ir al baño	2	1	0	
	TS 30	Obtiene el agua del grifo	2	1	0	
36 - 47	TS 31	Se abrocha uno o dos botones	2	1	0	
	TS 32	Duerme sin mojar la cama	2	1	0	
48 - 59	TS 33	Se viste y se desnuda	2	1	0	
	TS 34	Completa tareas de dos acciones	2	1	0	
60 - 71	TS 35	Va al colegio solo	2	1	0	
	TS 36	Contesta preguntas del tipo, ¿Qué harías sí...?	2	1	0	
72 - 83	TS 37	Conoce su dirección	2	1	0	
	TS 38	Utiliza el teléfono	2	1	0	
84 - 95	TS 39	Maneja pequeñas cantidades de dinero	2	1	0	
	TS 40	Realiza tareas domésticas	2	1	0	
TOTAL:						

ÁREA MOTRICIDAD

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuación M Gruesa			Puntuación M Fina			Observaciones
0 - 5	TS 41	Se lleva un objeto a la boca	2	1	0				
	TS 42	Toca un objeto				2	1	0	
6 - 11	TS 43	Gatea	2	1	0				
	TS 44	Coge un caramelo con varios dedos en oposición al pulgar (prensi3n digital parcial)				2	1	0	
12 - 17	TS 45	Sube escaleras con ayuda	2	1	0				
	TS 46	Coge un caramelo con los dedos 3ndice y pulgar (pinza superior)				2	1	0	
17 - 23	TS 47	Sube y baja escaleras sin ayuda, colocando ambos pies en cada escal3n	2	1	0				
	TS 48	Mete anillasen un soporte				2	1	0	
24 - 35	TS 49	Salta con los pies juntos	2	1	0				
	TS 50	Abr una puerta				2	1	0	
36 - 47	TS 51	Corta con tijeras				2	1	0	
	TS 52	Dobla dos veces un papel				2	1	0	
48 - 59	TS 53	Recorre tres metros saltando en un pie	2	1	0				
	TS 54	Copia un tri3ngulo				2	1	0	
60 - 71	TS 55	Se mantiene sobre un solo pie alternativamente con los ojos cerrados	2	1	0				
	TS 56	Copia los n3meros del 1 al 5				2	1	0	
72 - 83	TS 57	Anda por una l3nea (punta-tac3n)	2	1	0				
	TS 58	Copia palabras con letras may3sculas y min3sculas				2	1	0	
84 - 95	TS 59	Salta la cuerda	2	1	0				
	TS 60	Copia un tri3ngulo inscrito en otro tri3ngulo				2	1	0	
SUB- TOTAL								TOTAL:	

ÁREA DE COMUNICACI3N

Edad (meses)	Ítem	Conducta	Puntuaci3n Receptiva			Puntuaci3n Expresiva			Observaciones
0 - 5	TS 61	Vuelve la cabeza hacia un sonido	2	1	0				
	TS 62	Emite sonidos para expresar su estado de 3nimo				2	1	0	
6 - 11	TS 63	Asocia palabras con acciones u objetos	2	1	0				
	TS 64	Emite sonidos consonante-vocal				2	1	0	
12 - 23	TS 65	Sigue ordenes acompa3adas de gestos	2	1	0				
	TS 66	Utiliza diez o m3s palabras				2	1	0	
24 - 35	TS 67	Comprende los conceptos "dentro, fuera, encima, delante, detr3s, hacia"	2	1	0				
	TS 68	Utiliza los pronombres yo, tu, y, mi				2	1	0	
36 - 47	TS 69	Sigue ordenes verbales que implican dos acciones	2	1	0				
	TS 70	Utiliza el plural terminado en "S"				2	1	0	
48 - 59	TS 71	Comprende el plural	2	1	0				
	TS 72	Utiliza frases de 5 a 8 palabras				2	1	0	
60 - 71	TS 73	Comprende el futuro de los verbos ser y estar	2	1	0				
	TS 74	Utiliza el comparativo				2	1	0	
72 - 83	TS 75	Reconoce palabras que no pertenecen a una categor3a	2	1	0				
	TS 76	Habla sobre cosas que pueden suceder				2	1	0	
84 - 95	TS 77	Comprende los conceptos "dulce, duro, brillante"	2	1	0				
	TS 78	Define palabras				2	1	0	
SUB- TOTAL								TOTAL:	

- Escala MACS:

Manual Ability Classification System (MACS)



Que necesita saber para usar MACS?

La habilidad del niño para manipular objetos en actividades diarias importantes, por ejemplo durante el juego y tiempo libre, comer y vestir.

En que situación es independiente el niño y que cantidad de soporte y adaptación necesita?

- I. **Manipula objetos fácil y exitosamente.** En su mayoría, limitaciones en la facilidad para la realización de tareas manuales que requieren velocidad y agudeza. Sin embargo ninguna limitación en habilidades manuales, sin restricción de la independencia en las actividades diarias.
- II. **Manipula la mayoría de los objetos pero con un poco de reducción en la calidad y/o velocidad del logro.** Ciertas actividades pueden ser evitadas o ser obtenidas con alguna dificultad; pueden emplearse formas alternativas de ejecución de las habilidades manuales, usualmente no hay restricción en la independencia de las actividades de la vida diaria.
- III. **Manipula los objetos con dificultad; necesita ayuda para preparar y/o modificar actividades.** La ejecución es lenta y los logros con éxito limitado en calidad y cantidad. Las actividades son realizadas independientemente si estas han sido organizadas o adaptadas.
- IV. **Manipula una limitada selección de objetos fácilmente manipulables en situaciones adaptadas.** Ejecuta parte de las actividades con esfuerzo y con éxito limitado. Requiere soporte continuo y asistencia y/o equipo adaptado aún para logros parciales de la actividad.
- V. **No manipula objetos y tiene habilidad severamente limitada para ejecutar aún acciones sencillas.** Requiere asistencia total.

Distinciones entre Niveles I y II

Los niños en Nivel I tienen limitaciones en la manipulación de objetos muy pequeños, pesados o frágiles que demandan un control motor fino minucioso, o excelente coordinación en manos. Las limitaciones pueden también involucrar la ejecución en situaciones nuevas y desconocidas. Los niños en el nivel II ejecutan casi las mismas actividades que los del Nivel I, pero la calidad de la ejecución es menor o la ejecución es más lenta. Las diferencias funcionales entre las manos pueden limitar la efectividad de la ejecución. Los niños en el nivel II comúnmente tratan de simplificar la manipulación de los objetos, por ejemplo usando una superficie para soporte, en vez de manipular los objetos con ambas manos.

Distinciones entre Niveles II y III

Los niños en el nivel II manipulan la mayoría de los objetos, sin embargo la calidad de la ejecución es lenta o reducida. Los niños en el Nivel II comúnmente necesitan ayuda para preparar la actividad y/ requieren ajustes en su ambiente debido a que su habilidad para alcanzar y manipular objetos está limitada. Ellos no pueden ejecutar ciertas habilidades y su grado de independencia está relacionado al soporte en el ambiente.

Distinciones entre Niveles III y IV

Los niños en el nivel III pueden ejecutar actividades seleccionadas si la situación es preparada de antemano y si tienen supervisión y tiempo suficiente. Los niños en el Nivel IV necesitan ayuda continua durante las actividades y participar en el mejor de los casos solo en partes de una actividad.

Distinciones entre Niveles IV y V

Los niños en el Nivel IV ejecutan parte de una actividad, sin embargo necesitan ayuda continuamente. Los niños en el nivel V podría en el mejor de los casos participar con un simple movimiento en situaciones espaciales, por ejemplo, pulsando un botón o, en ocasiones sostener objetos poco exigente.

- Escala Wee – FIM:

ITEM	Evaluación	1ª	2ª	3ª
Autocuidado	1. Comida			
	2. Aseo			
	3. Ducha			
	4. Vestido ½ superior			
	5. Vestido ½ inferior			
	6. Uso del WC			
	7. Deglutir*			
Control de esfínteres	8. Vesical			
	9. Intestinal			
Movilidad: Transferencias	10. Cama, silla, silla de ruedas.			
	11. WC			
	12. Ducha			
	13. Coche*			
Movilidad: locomoción	14. Camina/silla de ruedas			
	15. Escaleras			
	16. Acceso a la comunidad			
TOTAL		/112	/112	/112
Comunicación	17. Comprensión auditivo/visual			
	18. Expresión verbal/no verbal			
	19. Lectura*			
	20. Escritura*			
	21. Habla inteligible			
Ajuste psicosocial	22. Interacción social			
	23. Estado emocional*			
	24. Ajuste a las limitaciones*			
	25. Capacidad de empleo			
Funciones cognitivas	26. Resolución de problemas			
	27. Memoria			
	28. Orientación*			

	29. Atención*			
	30. Capacidad de autoprotección*			
TOTAL		/98	/98	/98
PUNTUACIÓN TOTAL		/210	/210	/210

Niveles de funcionalidad	
7	El paciente es capaz de realizar todas las habilidades con seguridad, sin ayuda técnica, en un tiempo razonable.
6	La actividad requiere una ayuda técnica, necesita excesivo tiempo o existe riesgo de seguridad.
5	El paciente sólo necesita la presencia de otra persona par supervisión, dar indicaciones o estímulos son contacto físico, o el ayudante prepara los elementos necesarios o coloca órtesis a su alcance.
4	El paciente sólo necesita ayuda con contacto físico mínimo y realiza, al menos, el 75% del esfuerzo.
3	El paciente necesita más que el simple contacto y desarrolla entre el 50% y el 75% del esfuerzo.
2	El paciente realiza entre el 25 y 50 del esfuerzo.
1	El paciente desarrolla menos del 25% del esfuerzo.

- Escala PEDI:

Tabla 2. Subdivisión del PEDI

Partes	Dominios	Subescalas (nº ítems)
Habilidades funcionales	Autocuidado	Habilidades funcionales en autocuidado (73)
	Movilidad	Habilidades funcionales en movilidad (59)
	Función social	Habilidades funcionales sociales (65)
Asistencia del cuidador	Autocuidado	Asistencia del cuidador en autocuidado (8)
	Movilidad	Asistencia del cuidador en movilidad (7)
	Función social	Asistencia del cuidador en función social (5)
Adaptaciones	Autocuidado	Adaptaciones en autocuidado (8)
	Movilidad	Adaptaciones en movilidad (7)
	Función social	Adaptaciones en función social (5)