



UNIVERSIDAD
DE BURGOS

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN

Síndrome de Lennox



GARCÍA MARTÍNEZ, Oihane
JUEZ FUENTESPINA, Rut
LÓPEZ SALVADOR, Carla
MIGUEL GARCÍA, M^a Inmaculada
SANTAMARÍA GARCÍA, Alba
SALAS LEYVA, Carmen
Estimulación Temprana
3ºT.O.; Curso 2015-2016

CONTENIDO

1. DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO	3
A. USUARIOS	3
a) TIPO DE PATOLOGÍA.....	3
B. PROFESIONALES QUE FORMAN PARTE DEL SERVICIO	5
C. UBICACIÓN DEL SERVICIO EN LA COMUNIDAD	7
a) INTERACCIÓN CON OTRAS UNIDADES O SERVICIOS	7
2. DESCRIPCIÓN DEL CASO	8
3. OBJETIVOS	10
4. FASES Y ACCIONES Y PLANIFICACIÓN TEMPORAL PARA DESARROLLAR LOS OBJETIVOS	11
5. EVALUACIÓN: MEDICIÓN.....	22
A. INSTRUMENTOS DE EVALUACIÓN (INDICADORES)	22
B. FASES DE EVALUACIÓN.....	24
6. ANÁLISIS DE RESULTADOS	25
7. PLANIFICACIÓN DEL SEGUIMIENTO	32
8. ELABORACIÓN DEL INFORME	33
9. BIBLIOGRAFÍA.....	34
10. ANEXOS	36

1. DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO

A. Usuarios

La Intervención se llevará a cabo en el Centro Base del IMSERSO de León el cual presta servicios de *“información, orientación, valoración y reconocimiento del grado de minusvalía, atención temprana y rehabilitación integral de adultos. Asimismo, organizan, gestionan y supervisan acciones de formación ocupacional, orientación personal, educativa, laboral, sobre accesibilidad y ayudas técnicas.”*¹

Pueden solicitar los servicios prestados por el centro la población residente en la provincia de León y el acceso a éste se puede gestionar por vía telemática o presencial, requiriéndose en ambos casos, copia del DNI, informes médicos y el certificado de empadronamiento.²

La intervención propuesta, se llevará a cabo en el servicio de atención temprana que dispone el centro, unidad que se encarga de proporcionar un tipo de asistencia global y multiprofesional a la población infantil con diferente tipo de discapacidad y que se encuentra en una edad comprendida entre los 0 y los 6 años.

a) Tipo de patología.^{3 4 5}

Seguidamente se realizará un análisis detallado de la enfermedad que padece el pequeño al que va dirigida la intervención que a continuación se propone, ya que éste presenta un Síndrome catalogado como “enfermedad rara”, pues afecta a menos del 0.05% de la población.

El síndrome de West se trata de una clase de epilepsia grave que se presenta en los primeros meses de vida del niño, concretamente, entre los 4 y 10 meses, con una incidencia mayor en el quinto o sexto mes y teniendo un leve predominio en los varones.⁶ Este síndrome puede alterar de forma sustancial el desarrollo del niño y constituye el 47% de las epilepsias que se pueden originar durante el primer año de vida.

El nivel de desarrollo que se produzca dependerá de una serie de constituyentes, como son el tipo de lesión neurológica, la edad de aparición de las crisis, la duración de las mismas, el tipo de crisis y su localización. Esta patología, básicamente, implica retraso psicomotor a causa de los brotes epilépticos, que según Fejerman consisten en “una breve contracción muscular que abarca tronco y extremidades, que puede ser en flexión, extensión o mixta”⁷.

En función a las causas el síndrome se puede dividir en tres formas: Genéticos, metabólicos-estructurales y causa desconocida. Cuando el síndrome se presenta de forma idiopática (etiología desconocida), tiene mejor pronóstico que en los casos en los que se produce por causas genéticas o metabólico-estructurales.

Por otro lado, el síndrome de Lennox- Gastaut (SLG) es la segunda forma de epilepsia infantil más común, este se produce entre los dos y los siete años de edad presentando un pronóstico negativo y en la mayoría de los casos sintomático⁸.

Para poder diagnosticar el SLG es necesario que el paciente presente crisis epilépticas de diferentes tipos de inicio, asociadas a discapacidad intelectual y un importante retraso cognitivo y psicomotor.⁹

Las crisis son de difícil control y el desarrollo de la patología es, generalmente, desfavorable, debido a la alta frecuencia de las crisis, la aparición temprana de la patología, su asociación con síndrome de West y por estar vinculado a un EEG con fondo lento y persistente.¹⁰ Dentro de esta patología, encontramos cinco tipos de crisis epilépticas: crisis tónicas axiales (17-92%), crisis atónicas (26-56%), ausencias atípicas (20-65%), crisis mioclónicas y estado epiléptico más convulsivo.¹¹

Existen numerosos estudios que relacionan la evolución que sufre el Síndrome de West hacia el Síndrome de Lennox- Gastaut u otro síndrome convulsivo. Por ejemplo, en una investigación llevada a cabo en el Hospital Dr. Roberto Gilbert Elizalde de Ecuador, se concluye que el 60% de niños con Síndrome de West evolucionaron a un síndrome epiléptico y, concretamente, el 13% del total de casos atendidos padeció posteriormente el síndrome de Lennox-Gastaut.

El síndrome de Lennox se diferencia principalmente del Síndrome de West en que en todos los casos se presenta déficit mental severo y aparecen ausencias. Pero en ambos el pronóstico es grave, asociándose a déficit motor, discapacidad intelectual y rasgos autistas.¹²

B. Profesionales que forman parte del servicio.

Los profesionales que forman parte del servicio de estimulación temprana del que dispone el centro base son:

- Terapeuta Ocupacional (Estimulador Precoz):

- Proporciona servicios de información, de valoración, orientación laboral y ocupacional y de tratamiento.
- Obtendrá información de informes médicos de los distintos profesionales que forman parte del servicio y abordará la intervención desde el punto de vista de un equipo multidisciplinar. De esta forma, se pretende atender al niño de forma íntegra, orientando su rehabilitación a actividades de la vida diaria (AVDs), realizando adaptaciones del entorno, fomentando su autonomía y elaborando programas de asesoramiento para las familias mediante el desarrollo de actividades lúdicas.
- Lograr que el pequeño adquiera diversas estrategias para su correcto desarrollo.

- Logopeda:

- Proporciona servicios de tratamiento.
- Se encarga del área del lenguaje y de los problemas de deglución que se presentan en el niño.

- Fisioterapeuta:

- Gestiona servicios de valoración, orientación y tratamiento.
- Atiende a la rehabilitación motora del pequeño, específicamente del miembro inferior.

- **Psicólogo:**
 - Facilita servicios de información, de valoración, orientación y de tratamiento.
 - Participa en la restauración de algunas funciones cognitivas y conductuales, así como del asesoramiento a las familias.

- **Educador social/Trabajador social:**
 - Proporciona servicios de información, de valoración y orientación laboral, familiar y ocupacional.

- **Pedagogo:**
 - Ofrece servicios de tratamiento.
 - Ayuda al niño a hacer frente a aquellas dificultades que se le presentan en la escuela (educativas).
 - También puede enseñar al usuario cómo relacionarse de una manera efectiva con sus iguales.

- **Médico rehabilitador:**
 - Gestiona servicios de información, valoración, orientación y tratamiento.
 - Coordinación entre los profesionales para que todo funcione correctamente.
 - Se encarga de establecer los diferentes diagnósticos.
 - Elabora el objetivo general de la intervención.

C. Ubicación del servicio en la comunidad.

a) Interacción con otras unidades o servicios

El usuario posee una edad cronológica actual de 5 años, pero es importante considerar que actualmente, presenta un desarrollo de 16 meses. Como se ha mencionado anteriormente, la intervención se va a llevar a cabo en el Centro Base del IMSERSO de León. Este servicio mantiene contacto con las siguientes unidades externas al centro, para conseguir un desarrollo integral desde una perspectiva biopsicosocial:

- Otras unidades de atención temprana de la provincia.
- Atención Primaria de Salud.
- Ámbito escolar.

Concretamente, el Terapeuta Ocupacional interactúa con otros profesionales desde el servicio de estimulación temprana, teniendo las siguientes funciones:

- Recibir e interpretar informes de los distintos profesionales que forman parte del servicio.
- Abordar la intervención desde el punto de vista de un equipo multidisciplinar con el fin de atender al niño de forma íntegra.
- Coordinar actividades en las que participen todos los profesionales del centro.

Con respecto a la interacción del servicio con otros recursos del sistema social, se destaca el contacto que se mantiene con los distintos profesionales que ayudan a que el niño adquiera un mayor desarrollo, entre estos se pueden encontrar el maestro de escuela, profesor de apoyo, psicólogo, integrador social, etc. Algunos de estos se irán detallando a lo largo del programa.

2. DESCRIPCIÓN DEL CASO

El usuario presenta una edad cronológica de 5 años pero su edad de desarrollo es inferior a ésta, concretamente de 16 meses según la Escala de Desarrollo psicomotor de la Primera Infancia de Brunet – Lézine, con lo cual esta intervención se centra en el periodo de 0 a 3 años.

A los nueve meses de edad se le diagnostica el Síndrome de West, el que, ha evolucionado posteriormente a Síndrome de Lennox, el cual tiene en la actualidad y le ocasiona problemas en todas las áreas del desarrollo.

Dentro de estas áreas, hay que destacar el área psicomotora, ya que no tiene apenas control de tronco y presenta problemas para el control cefálico. Aunque es capaz de realizar otras funciones, como por ejemplo tirar al suelo el objeto que le gusta y quitarse un pañuelo que le tape la cara. También hay que indicar que el hemisferio cerebral en el que presenta menor afectación es el derecho; que se encarga de las funciones cognitivas, el lenguaje y la socialización.

Con respecto al área social, el niño utiliza la comunicación no verbal a través de gestos y expresiones faciales, mediante las cuáles se comunica con su entorno. La información que transmite verbalmente se reduce a un mínimo de palabras.

La familia ha influido positivamente en el desarrollo del pequeño, ya que siempre han procurado mantener una serie de condiciones que estimulen social y sensorialmente al niño para que consiga el mejor desarrollo posible. Además, la familia cuenta con el apoyo de diferentes profesionales que ayudan, informan y asesoran sobre dinámicas que son beneficiosas para el mantenimiento de las funciones del niño. También, reciben asistencia psicológica, debido a que tienen que soportar mucha presión y hay momentos en los cuáles pierden la esperanza de que su hijo consiga mejorar o mantener su funcionalidad.

La escuela es un medio importante para lograr la relación con su grupo de iguales y conseguir el aprendizaje. El usuario acude diariamente a una escuela de educación infantil, donde va a la clase de 4 y 5 años. El terapeuta ocupacional se coordinará con el profesor de apoyo del centro para conseguir que se produzca una integración adecuada indicándole diferentes estrategias para trabajar con el niño dentro del aula.

3. OBJETIVOS

✓ *Objetivo General*

Mantener e incrementar las capacidades físicas que el niño posee minimizando el posible deterioro que pueda aparecer teniendo en cuenta las demás áreas de desarrollo.

✓ *Objetivos Específicos*

- Aumentar el control cefálico.
- Estimular el volteo.
- Promover la presión con pinza palmar.
- Mantener la estabilidad del tronco.
- Desarrollar los movimientos de la musculatura orofacial.
- Mejorar la coordinación gruesa.
- Mejorar la coordinación visomotriz.
- Ampliar los conocimientos de la familia sobre la enfermedad y el tratamiento.
- Incrementar la capacidad de procesamiento sensorial que fomente respuestas adaptativas.
- Aumentar la capacidad atencional.
- Mejorar la capacidad de contacto ocular con los demás.
- Ampliar la complejidad del juego simbólico.

4. FASES Y ACCIONES Y PLANIFICACIÓN TEMPORAL PARA DESARROLLAR LOS OBJETIVOS

Con respecto a la planificación de la intervención se ha creído conveniente trabajar el área psicomotora del desarrollo del pequeño. Aunque no tiene control de tronco y apenas tiene control cefálico, el usuario puede mover los brazos y las manos. Por lo que, trabajando esta área para su mantenimiento, se pretende que la motricidad residual pueda ser utilizada de manera funcional, como por ejemplo, realizar algunas actividades de la vida diaria con ayuda de herramientas adaptadas.

La intervención se enfoca desde el mantenimiento de las funciones del niño, porque, como se ha dicho anteriormente, el síndrome de Lennox es una enfermedad degenerativa grave y es complicado conseguir que haya realmente una mejora de la patología. Aunque en un futuro, valorando el curso de la enfermedad y la respuesta del usuario al programa, se puede intentar incrementar sus capacidades, puesto que no se puede olvidar, que a esa edad el cerebro posee una gran plasticidad.

También se tendrá en cuenta al cliente en su globalidad para la programación de actividades que estén a su nivel de desarrollo. Pues existen déficits, como los relacionados con el lenguaje, la cognición y la socialización que, por ejemplo, pueden impedir que comprenda la tarea que tiene que realizar. A su vez, estas actividades pretenden preservar, en la medida de lo posible, las habilidades implicadas en otras áreas estando enfocadas en el desarrollo de la autonomía del pequeño y en el refuerzo de su autoestima.

Teniendo en cuenta lo mencionado anteriormente, se llevará a cabo la planificación de la intervención, la cual conlleva la realización de una serie de actividades, en las cuales se tendrán en cuenta las siguientes indicaciones:

- En las actividades en las que el niño tenga que colocarse en sedestación, el profesional situará al niño sobre una colchoneta. El terapeuta se situará detrás poniendo sus manos sobre el esternón (punto clave central) y la parte baja de la columna (L2) del niño, consiguiendo de esta forma estabilizar su postura, y que esté

correctamente posicionado. Se puede colocar en su espalda un objeto que le facilite el mantenimiento de la postura.

- Es muy importante motivar y reforzar al niño positivamente cuando se realice una actividad correctamente, además se debe enseñar a los familiares los ejercicios que se realizan con el mismo para que aumente el desempeño de AVDs en el contexto familiar y consiga un evolución más favorable.
- Se le enseñará la dinámica de lo que tiene que hacer mediante imitación, mientras el profesional va indicando verbalmente los pasos que se tienen que seguir para realizar las actividades (actividades de regulación). Se explicará la tarea las veces que sean necesarias, procurando que el pequeño te mire a los ojos. Una buena forma de fomentar el contacto ocular, es que el terapeuta coja sus manitas y se las ponga en su cara, porque se tiene la tendencia natural de mirar lo que se está tocando. También es muy importante que las diferentes personas que interactúan con el niño, utilicen la comunicación no verbal (gestual, SAACs, emociones, etc.), ya que se produce un mayor intercambio de información cuando intervienen estas formas de comunicación.
- Para llevar a cabo las actividades se tendrá en cuenta la utilización de materiales con diferentes texturas, colores y formas para proporcionar estimulación e integración sensorial extra al pequeño. Puesto que al tener tantas limitaciones de movilidad, es posible que no haya tenido experiencias suficientes que fomenten la integración de sensaciones por parte del cerebro.
- El juego simbólico es muy útil para que se creen representaciones mentales, por lo que se tendrá que tener en cuenta en las diferentes actividades que se vayan a realizar a lo largo del programa.⁵

OBJETIVOS	PROCEDIMIENTOS MOTORES DE ACTUACIÓN EN LA EJECUCIÓN DE ACTIVIDADES	TIEMPOS Y ESPACIOS	MATERIALES	SEGUIMIENTO
<p>Ficha 1. Alcanzar un objeto sostenido a 8 cm.</p>	<p>La actividad se realizará de manera progresiva, de forma que los objetos se situarán primeramente a 8 cm de distancia, después a 15 cm y luego sin una distancia predeterminada. El profesional sostendrá un juguete de pequeñas dimensiones situado enfrente del niño. En caso de que no lo coja, se le ayudará colocando el objeto en la mano. (Anexo 1, 2 y 3)</p>	<p>Entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>	<p>Objetos de diferentes texturas, colores, tamaños, con sonido y significativos. Pompero.</p>	<p>Abril: A menudo Junio: Siempre</p>
<p>Ficha 2. Alcanzar un objeto sostenido a 15 cm.</p>				<p>Abril: A veces Junio: Siempre</p>
<p>Ficha 3. Alcanzar un objeto sostenido a una distancia determinada.</p>				<p>Abril: Rara vez Junio: A menudo</p>

<p>Ficha 4. Alcanza un objeto preferido.</p>	<p>El niño permanece en sedestación. Se van a situar enfrente cuatro muñecos que él considere como sus “preferidos” y tendrá que escoger el que más le guste. Después, se va a alejar el muñeco a una distancia a la que él pueda alcanzarlo con la mano. (Anexo 4)</p>	<p>Entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>	<p>Muñecos de diferentes colores llamativos y significativos.</p>	<p>Abril: A menudo Junio: Siempre</p>
<p>Ficha 5. Se pone un objeto en la boca.</p>	<p>El pequeño estará en sedestación. Delante de éste se pondrán una serie de alimentos que le sean fáciles de agarrar. Acto seguido, el terapeuta cogerá un cacho de comida y se lo llevará a la boca, con la mano que tiene libre incitará sensorialmente al niño para que intente imitar la acción. Si no es capaz de realizar esta actividad, se le colocará un trozo de comida en su mano y se la llevará a la boca (moldeado). (Anexo 5)</p>	<p>Entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>	<p>Alimentos de diferentes sabores y texturas que le gusten al niño.</p>	<p>Abril: Rara vez Junio: A menudo</p>
<p>Ficha 6. Toca e investiga objetos con la boca.</p>	<p>El niño se coloca en sedestación. Para comenzar la actividad, se intentará que sostenga en su boca una galleta dura, un palo de zanahoria o un bizcocho grande y duro. Durante la realización de la tarea se tendrá que estar pendiente de que no muerda o rompa un pedazo grande. (Anexo 5)</p>	<p>Entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>	<p>Alimentos duros, como sería el caso de una zanahoria, bizcocho, galletas, etc.</p>	<p>Abril: A veces Junio: A menudo</p>

<p>Ficha 7. Se voltea y se mantiene en decúbito lateral.</p>	<p>Usuario en decúbito prono. Poniendo las manos en la cintura pélvica y escapular del pequeño, asistir activamente el volteo, empezando el movimiento por el lado del cuerpo que controla mejor (derecho). Para que el usuario colabore poner un objeto o situar a una persona que le estimule hacia donde se va a voltear. Según controle el movimiento minimizar la ayuda.</p> <p>(Anexo 6)</p>	<p>Tatami de la sala de terapia, puede ser explicada a su familia para que la realice en casa, con el niño tumbado en la cama.</p>	<p>Objeto de color o sonido que atraiga al pequeño.</p>	<p>Abril: Nunca Junio: Rara vez</p>
<p>Ficha 8. Se sienta cogiéndose de los dedos en un adulto.</p>	<p>Se parte con el niño en decúbito supino y el profesional sentado a sus pies. El terapeuta pone los dedos extendidos enfrente de sus manos y le dice que los agarre fuerte con las dos manos. Si no es capaz, ponerle las manos en los dedos por moldeamiento.</p> <p>Después el terapeuta hará fuerza hacia sí mismo hasta que el niño se quede en sedestación con las piernas extendidas. Si no es capaz de sentarse partiendo desde la colchoneta, poner una cuña, para que su espalda y pelvis tengan un poco de inclinación y le sea más sencillo alcanzar la postura.</p>	<p>Tatami de la sala de terapia, puede ser explicada a su familia para que la realice en casa.</p>		<p>Abril: A veces Junio: A menudo</p>

<p>Ficha 9. Soltar un objeto deliberadamente para alcanzar otro.</p>	<p>Facilitar al niño diferentes objetos para que coloque uno en cada mano, debiendo ser de fácil aprehensión. Después se le proporciona otro objeto que le guste más o que sea visualmente más llamativo, esto permitirá que se mejore la atención sobre el nuevo juguete y así, sea más fácil conseguir que suelte un objeto para alcanzar otro. El profesional apoyará la ejecución de esta tarea y en el caso de que no sea capaz de realizarlo por sí solo, se le ayudará a elaborar la tarea.</p> <p>También se puede desarrollar la actividad con otros elementos, como comida. (Anexo 7)</p>	<p>Esta actividad puede ser realizada en cualquier momento de la vida curricular, y puede ser llevada a cabo con el resto de niños. Será llevada a cabo en un entorno que motive al niño.</p>	<p>Objetos de diferentes texturas, tamaños y forma.</p>	<p>Abril: Siempre Junio: Siempre</p>
---	---	---	---	--

<p>Ficha 10. Recoger y dejar caer objetos a propósito.</p>	<p>Se coloca al niño en cualquier silla que disponga de bandeja o mesa. A continuación, se le proporciona ayuda para que consiga coger el objeto. Mover la mano en la que se encuentra el objeto para conseguir que el niño lo suelte y éste impacte contra el suelo. Se repite la actividad disminuyendo la ayuda.</p> <p>Se puede complicar utilizando una caja y diferentes materiales. Se le muestra al niño como se introduce los diversos materiales en la caja y se estimula al mismo para que ejecute la tarea.</p> <p>Si el niño muestra dificultades a la hora de ejecutar la actividad se le irán dando instrucciones para lograr el éxito.</p> <p>(Anexo 8)</p>	<p>Realizada en cualquier momento de la vida curricular, y puede ser llevada a cabo con el resto de niños. Será llevada a cabo en un entorno que motive al niño.</p>	<p>Silla con bandeja o mesa. Objetos de diferente forma, textura y color. Caja con materiales de diferentes texturas.</p>	<p>Abril: A menudo Junio: Siempre</p>
---	---	--	---	---

<p>Ficha 11. Deslizar objetos al azar.</p>	<p>Se pone el profesional junto al niño y cada vez que se realice la actividad se le proporciona un objeto de distintas características. El profesional le pide al niño que deslice el objeto hacia los diferentes extremos de la mesa.</p> <p>En caso de no realizar la acción anterior se ayudará al niño a desplazar el objeto.</p> <p>Complicar la tarea modificando el objeto y las indicaciones que se dan al niño. (Anexo 9)</p>	<p>Esta actividad puede ser realizada en cualquier momento de la vida curricular, y puede ser llevada a cabo con el resto de niños. Será llevada a cabo en un entorno que motive al niño.</p>	<p>Objetos de diferentes texturas, tamaño y forma. Mesa</p>	<p>Abril: Siempre Junio: Siempre</p>
<p>Ficha 12. Pasar un objeto de una mano a otra estando sentado.</p>	<p>El niño en sedestación va a tener a su alrededor y cerca de él diferentes objetos de colores llamativos para que pueda alcanzarlos y cogerlos.</p> <p>Se colocará uno de ellos en una de sus manos y luego se le dará otro para que lo coja con la misma. Se le enseñará a pasarse el objeto de una mano a otra empezando con uno e incrementando el número de objetos hasta tres si es capaz de mantenerlos en una misma mano o posicionándose dicho objeto sobre su pecho. (Anexo 10)</p>	<p>Esta actividad hay que realizarla en un entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>	<p>Objetos de colores llamativos. Objetos de diferentes texturas, sonidos y formas.</p>	<p>Abril: A veces Junio: A veces</p>

<p>Ficha 13. Se lame la comida que tiene alrededor de la boca</p>	<p>Alrededor de la boca del niño se pondrán diferentes sustancias para que con la lengua experimente diferentes sabores de manera que realice movimientos con la boca y la lengua alcanzando los sabores que se sitúan tanto dentro como alrededor de ella y en el labio superior. De esta forma el pequeño experimentará sensaciones y favorecerá la motricidad bucofacial.</p> <p>Se colocará delante un espejo de manera que el niño se refleje en él. Posteriormente se situará el alimento elegido en la punta de la lengua, facilitando la elevación de ésta. La tarea se puede complicar efectuando una resistencia en la misma, para que adquiera mayor fuerza.</p>	<p>Esta actividad hay que realizarla en un entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>	<p>Alimentos con sabores que permitan el contraste: dulce, salado, agrio. Y con diferentes texturas</p> <p>Espejo.</p>	<p>Abril: A veces</p> <p>Junio: A menudo</p>
--	---	---	--	--

<p>Ficha 14. Aplaudir.</p>	<p>El niño se sitúa en el regazo del terapeuta y éste coloca sus manos en las manos del niño favoreciendo su apertura y mientras aplauden juntos entonan una canción.</p> <p>Según se va notando que el niño va haciendo la acción por sí solo, deberemos disminuir nuestra presión sobre sus manos. Seguidamente, aplaudir para que nos imite.</p>	<p>Esta actividad hay que realizarla en un entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>		<p>Abril: A veces Junio: A veces</p>
<p>Ficha 15. Hacer rodar una pelota imitando a un adulto.</p>	<p>Colocar al niño sentado con las piernas abiertas, con la cadera en rotación externa, ABD y flexión.</p> <p>El terapeuta se sentará a unos dos metros del niño con las piernas también abiertas y hará rodar una pelota hacia él. Coloque las manos del niño en la pelota y ayúdelo a rodarla hacia ti.</p> <p>Se irá aumentando gradualmente la distancia entre el profesional y el niño. Se puede realizar una variación de esta actividad mediante el uso de bolos.</p> <p>Si no es capaz, siéntese detrás del él y ayúdele a rodar la pelota hacia otra persona. A medida que vaya aumentando su destreza le prestaremos menos ayuda. (Anexo 11)</p>	<p>Esta actividad hay que realizarla en un entorno estimulante, que proporcione al niño las sensaciones necesarias para que la actividad consiga una mejora en sus capacidades motoras.</p>	<p>Pelotas de diferentes tamaños, colores y texturas. Botellas de agua vacías.</p>	<p>Abril: Rara vez Junio: A menudo</p>

<p>Ficha 16. Construir una torre con 3 bloques</p>	<p>Para el inicio de la actividad se utilizarán bloques de plástico, con poco peso y con bastante grosor para que el niño pueda cogerlos con facilidad y los pueda apilar.</p> <p>Se puede incrementar la dificultad utilizando piezas más pequeñas, con diferentes formas y pesos. Se puede intentar que el niño coja la pieza con ambas manos para que las junte en la línea media y también poner las piezas a ambos laterales para que las siga con los ojos y estimule el giro de cabeza y la integración entre ambos hemisferios. (Anexo 12)</p>	<p>Se puede realizar en cualquier lugar en el donde haya una superficie en la que se puedan poner los bloques.</p>	<p>Bloques de diferentes pesos, formas, tamaños y colores.</p>	<p>Abril: Rara vez Junio: A veces</p>
<p>Ficha 17. Balancearse en una mecedora</p>	<p>El profesional empezará meciéndole despacio y aumentando la intensidad según observa las reacciones del usuario.</p> <p>Posteriormente él utilizará las barras delanteras para mecerse solo. Al principio si el niño no posee suficiente fuerza se puede instalar una férula en los manillares para que se sujete mejor y así garantizar una posición funcional de ambas manos. (Anexo 13)</p>	<p>Cualquier espacio lo suficientemente abierto, donde se pueda colocar el balancín.</p>	<p>Silla mecedora para niños adaptándola a sus particularidades, insertando un asiento que le tendrá que proporcionar control de tronco y cefálico, así como procurar una correcta sujeción.</p>	<p>Abril: Nunca Junio: A veces</p>

5. EVALUACIÓN Y MEDICIÓN.

A. Instrumentos de Evaluación (Indicadores)

Para la evaluación por parte del terapeuta ocupacional se ha utilizado principalmente, la guía Portage que pretende situar al cliente según su desempeño en un momento evolutivo adecuado. Aunque también se ha creído conveniente la utilización de otras escalas que cuantifiquen el deterioro del área psicomotriz, con el fin de facilitar la unificación de criterios entre profesionales y evaluar la efectividad de la terapia de estimulación temprana.

Como el Síndrome de Lennox es una enfermedad rara, no hay escalas específicas para su valoración. Por lo que se han utilizado herramientas que estiman el deterioro en enfermedades, que como el Síndrome de Lennox, implican daño neurológico. Como por ejemplo la parálisis cerebral infantil. A continuación, se expondrá cada instrumento utilizado para la evaluación:

- **Guía Portage de Educación Preescolar**

Está elaborada con el fin de servir de ayuda en la evaluación de las conductas que el niño lleva a cabo y reconocer las que está aprendiendo, teniendo en cuenta las áreas del desarrollo (socialización, lenguaje, autoayuda, cognición y desarrollo motriz). De tal manera que permite establecer la edad de desarrollo del niño a partir del análisis de sus capacidades.

Sus objetivos se centran en el incremento de una serie de patrones de crecimiento y desarrollo normales. Se suele usar en niños cuya edad intelectual comprende desde el nacimiento hasta los seis años. (Anexo 14)

- **Escala de Evaluación Psicomotora de la primera infancia de Brunet-Lèzine**

Evaluación utilizada hasta los 30 meses, (aunque actualmente se ha ampliado hasta los 6 años) en niños con necesidades educativas especiales. Tiene como objetivo la evaluación del nivel madurativo del niño mediante el análisis de cuatro áreas: lenguaje/comunicación, sociabilidad/autonomía, coordinación postural y coordinación óculo-manual. Es muy

utilizada en atención temprana porque se obtiene el nivel de desarrollo evolutivo, es rápida y nos permite establecer planes de intervención en consonancia con los hitos del desarrollo.¹²

- **Escala Wee-FIM**

Es una adaptación de la escala FIM, con el propósito de ser utilizada, específicamente, en niños de 0 a 7 años. Su propósito es medir la independencia funcional a través de la evaluación de actividades de la vida diaria (alimentación, aseo e higiene en el inodoro, vestido, cuidado de la vejiga e intestino y movilidad funcional). Valorando estas áreas a nivel cognitivo, físico y conductual. De esta herramienta coexisten dos modelos, uno que evalúa a niños de 0 a 3 años y otro de 3 a 7 años. (Anexo 15)

- **Escala Gross Motor function Classification System (GMFCS)**

Esta herramienta de evaluación es específica de parálisis cerebral y es utilizada en personas entre 2 y 18 años. Dicha evaluación, se encarga de cuantificar la función motriz y presenta distintas subescalas según el rango de edad, permitiendo una medición más certera e individualizada del cliente. (Anexo 16)

- **MACS: habilidades manipulativas**

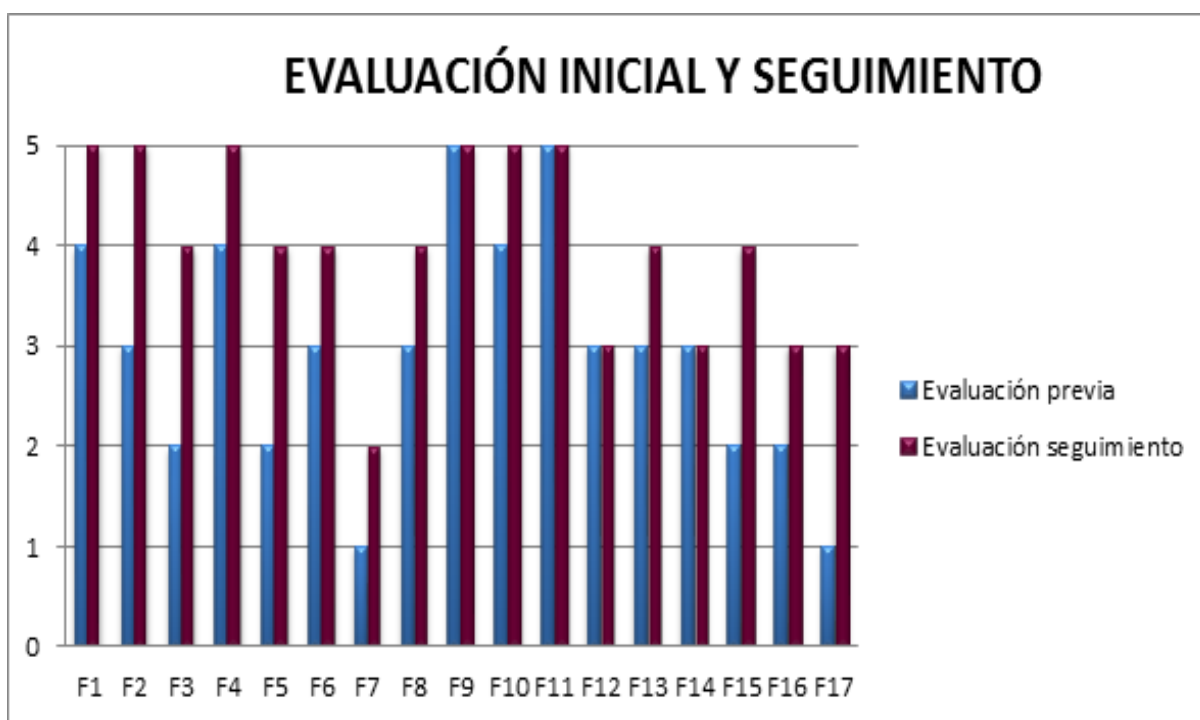
Esta evaluación será utilizada, especialmente, para observar si ha habido cambios en la intervención desde terapia ocupacional, pues esta se orienta en gran medida a aumentar la habilidad motriz del miembro superior y así incrementar la capacidad funcional del pequeño. Esta escala evalúa la capacidad que tiene el niño de manipular objetos cotidianos. Se utiliza en usuarios de entre 4 a 18 años con parálisis cerebral infantil. (Anexo 17)

B. Fases de Evaluación

- **Evaluación inicial:** Una vez situado el nivel evolutivo del pequeño y planteada la intervención a partir de la guía Portage, se pondrá en marcha la evaluación de las capacidades del niño con respecto a las actividades elegidas para la intervención, utilizando una escala tipo Likert. Una vez que se conozcan los déficits y capacidades del niño, se llevará a cabo un programa en el que se consiga mantener o mejorar aquellas características que han sido observadas y analizadas.
- **Evaluación de seguimiento de la intervención:** Se realizará cada 3 meses una evaluación en la misma línea que la anterior. Se observará si la terapia está siendo efectiva o no, para llevar a cabo los cambios que se necesiten y analizar si el usuario debe seguir formando parte del servicio, o si por el contrario, hay que darlo de alta o derivarlo a otro profesional.

6. ANÁLISIS DE RESULTADOS

FICHA	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17
EVALUACIÓN PREVIA	4	3	2	4	2	3	1	3	5	4	5	3	3	3	2	2	1
EVALUACIÓN SEGUIMIENTO	5	5	4	5	4	4	2	4	5	5	5	3	4	3	4	3	3



LEYENDA	
1	NUNCA
2	RARA VEZ
3	A MENUDO
4	A VECES
5	SIEMPRE

FICHAS	SIGNIFICADO	FICHAS	SIGNIFICADO
1	Alcanzar un objeto sostenido a 8 cm.	10	Recoger y dejar caer objetos a propósito.
2	Alcanzar un objeto sostenido a 15 cm.	11	Tirar objetos al azar.
3	Alcanzar un objeto sostenido a una distancia determinada.	12	Pasar u objeto de una mano a otra estando sentado.
4	Alcanza un objeto preferido.	13	Se lame la comida que tiene alrededor de la boca
5	Se pone un objeto en la boca.	14	Aplaudir.
6	Toca e investiga objetos con la boca	15	Hacer rodar una pelota imitando a un adulto.
7	Se voltea y se mantiene en decúbito lateral	16	Construir una torre con tres bloques.
8	Se sienta cogiéndose de los dedos de un adulto.	17	Balancearse en una mecedora.
9	Soltar un objeto deliberadamente para alcanzar otro.		

F1. Alcanzar un objeto sostenido a 8 cm.

Al principio de la evaluación el niño era capaz de alcanzar un juguete a una determinada distancia a menudo, cuando el profesional se lo ofrecía. En la evaluación de seguimiento se pudo observar que debido a la estimulación proporcionada en los meses anteriores, el usuario consiguió alcanzar un objeto sostenido a 8 cm. sin ninguna dificultad.

F2. Alcanzar un objeto sostenido a 15 cm.

En la evaluación inicial, el profesional se colocó con el juguete un poco más lejos, observando que éste alcanzaba lo que se le mostraba a veces. Tras mucho entrenamiento y proporcionar al niño varias estrategias se consiguió finalmente que el pequeño lo hiciese sin ningún problema.

F3. Alcanzar un objeto a una distancia determinada.

Al principio de la intervención el profesional observó que al colocar el objeto a diferentes distancias, comprobó que el niño raramente alcanzaba el objeto. Tras trabajar durante las sesiones el control cefálico y el movimiento del miembro superior, se pudo ver una mejoría considerable, pues actualmente consigue realizar la tarea a menudo.

F4. Alcanzar un objeto preferido.

En la evaluación inicial, se observó que el niño podía realizar la actividad parcialmente, ya que, a veces era necesario incitarle verbalmente para que la realizase, puesto que, no poseía una coordinación visomotriz suficiente para alcanzar el objeto. En la evaluación de seguimiento se apreció una mejoría, puesto que, el niño podía realizar la actividad de manera satisfactoria sin la presencia de instigación verbal.

F5. Se pone un objeto en la boca.

La actividad no se llega a cumplir de forma adecuada, ya que, el niño no consigue llegar a imitar las acciones del terapeuta debido a que no puede realizar la cadena cinética necesaria para llevar el objeto a la línea media por la falta de coordinación y tono muscular. Tras su seguimiento se han observado mejoras notables por parte del niño, siendo capaz de realizar la actividad sin precisar la ayuda constante del terapeuta.

F6. Tocar e investigar objetos con la boca.

La actividad se cumple relativamente, pues el niño consigue mantener en su boca un trozo de zanahoria. Sin embargo, cuando cambia el tipo de alimentos que debe sujetar, cómo sería el caso de una galleta, es incapaz de conseguir resultados adecuados, debido a que, las termina rompiendo porque no tiene un control de la musculatura orofacial. Tras su seguimiento se observa una clara mejoría, llegando a realizar la actividad de una forma adecuada, aún a pesar del uso de alimentos de diversa consistencia.

F7. Se voltea y se mantiene en decúbito lateral.

Al principio, el usuario era totalmente incapaz de realizar el volteo, ya que no sabía hacia donde girar al no tener el control de tronco necesario para ejecutar la actividad. Cuando se le volvió a analizar para el seguimiento, el pequeño ya intentaba mover su hemicuerpo derecho en la dirección correcta gracias a la estimulación propioceptiva y cuando se le asistía, era capaz de realizar el volteo.

F8. Se sienta cogiéndose de las manos del terapeuta.

El niño al principio no se agarraba bien a los dedos del profesional y al sentarse no llegaba a colocar bien la cabeza. En 3 meses el usuario fue capaz de mejorar el control cefálico de forma que se situaba con la cabeza erguida y aunque mejoró algo la presión manual, el terapeuta aún tenía que sujetar sus manos, ya que no poseía suficiente fuerza.

F9. Soltar un objeto deliberadamente para alcanzar otro.

El niño en la evaluación previa siempre realizaba la acción de soltar un objeto deliberadamente para alcanzar otro, por lo que durante la intervención se incrementó la dificultad aumentando la cantidad de objetos que tenía que tirar al azar. A los tres meses se realizó la evaluación del seguimiento en la que se puede observar que la acción se mantiene.

F10. Recoger y dejar caer objetos a propósito.

En la evaluación previa se observó que a menudo realizaba la acción de recoger y dejar caer objetos a propósito, no terminaba de ejecutar la acción siempre correctamente debido a que, dependiendo del material que se le proporcionaba para la actividad, este le estimulaba o no. Esto se debía también, a que no poseía una capacidad prensora suficiente para ejecutar la tarea. En la evaluación de seguimiento se observa que ha mejorado el desempeño de la actividad gracias a que, se obtiene más información acerca de los gustos y preferencias de la persona, lo que facilita que se consiga el mayor éxito en la actividad. Se ha podido observar, que la actividad se consigue siempre que el objeto no sea muy pesado y muy grande.

F11. Deslizar objetos al azar.

En ambas evaluaciones sobre la actividad de deslizar objetos al azar, el usuario ha conseguido el éxito siempre al ejecutar la actividad. Se ha seguido realizando para mantener la coordinación visomotriz y la acción de llevar los objetos a la línea media. Para aumentar la dificultad de la actividad, se puede variar con acciones verbales que inciten a realizar diferentes movimientos, con lo que se trabajará también la lateralidad, la disociación de movimientos y el deslizamiento de objetos de diferente peso que le permitirán al niño aumentar el tono.

F12. Pasar un objeto de una mano a otra estando sentado.

La actividad se cumple con cierta relatividad, ya que, el niño consigue con esfuerzo pasar un objeto de una mano a otra, pero al incrementar el número de objetos la dificultad aumenta y es incapaz de conseguir resultados positivos. Además, al presentar hipotonía muestra dificultades para realizar adecuada y correctamente el ejercicio, por lo que no se observan mejoras de la evaluación inicial a la de seguimiento, pero se realiza el ejercicio para mantener la capacidad que ya posee e intentar mejorarla en intervenciones posteriores

F13. Estimular el sentido del gusto desarrollando los diferentes movimientos de la boca.

La actividad progresa satisfactoriamente, ya que, inicialmente ejecutaba la tarea de forma parcial y posteriormente, en la evaluación de seguimiento, se observa una clara mejoría llegando a realizar el ejercicio siempre debido a la estimulación de los músculos orofaciales que han mostrado un resultado positivo.

F14. Aplaudir.

En la evaluación previa el usuario mostró que a veces realiza la actividad correctamente debido a que tiene problemas de coordinación e hipotonía, lo que produce que le cueste realizar los movimientos. Tras su seguimiento, se ha observado que el usuario no ha mejorado en la realización de la actividad sino que se ha mantenido por lo que habrá que intensificar la coordinación de movimientos a la línea media.

F15. Hacer rodar una pelota imitando a un adulto.

En la evaluación previa se ha observado que el usuario rara vez realiza correctamente la actividad, a causa de la hipotonía que presenta, lo que provoca una dificultad a la hora de realizar los movimientos necesarios para realizar dicha tarea. También presenta dificultad en la prensión para sostener la pelota y además tiene dificultad para imitar al terapeuta ocupacional. Tras la intervención, se ha detectado una gran mejoría ya que se ha observado

que a menudo realiza la actividad de manera correcta, puesto que tiene menos problemas para hacer rodar la pelota e imita de manera adecuada al terapeuta ocupacional.

F16. Hace una torre con tres bloques.

En la evaluación previa se observó que rara vez podía hacer una torre con 3 bloques, pues no tenía la motricidad suficiente para colocarlos de forma que se mantuviesen en equilibrio. A los tres meses, en la evaluación de seguimiento, es capaz de hacer la construcción pero tan solo con la mano dominante, con piezas gruesas, ligeras y situadas en el plano derecho de la mesa.

F17. Se balancea en una mecedora.

Para esta actividad se le ha adaptado una silla para niños. En la evaluación inicial, no podía mecerse solo ni sabía ni entendía cómo hacerlo. Además no disponía de la suficiente coordinación ni tono para su ejecución. Después de 3 meses, el pequeño es capaz de mecerse solo, pero durante un corto periodo de tiempo y utilizando férulas en los manillares que le ayudan a mantener su fuerza.

A modo de síntesis se puede concluir, que el niño ha conseguido mantener y mejorar sus capacidades gracias a la intervención llevada a cabo por el terapeuta ocupacional, mejorando la coordinación, control postural, tono muscular y la motricidad fina. Todo esto le ha permitido lograr una mayor funcionalidad en su vida diaria y mejorar en otras áreas de desarrollo, incrementándose así la autonomía del niño y con ello, su calidad de vida en el aspecto biopsicosocial.

7. PLANIFICACIÓN DEL SEGUIMIENTO

Se va a hacer hincapié en aquellas funciones en las que el usuario presenta una mayor dificultad según los resultados obtenidos en la evaluación de seguimiento, no olvidando el resto de áreas y teniendo en cuenta el mantenimiento de la funcionalidad adquirida.

Se seguirá interviniendo durante un año más, puesto que el usuario ya será mayor para acogerse a los servicios ofrecidos por la unidad de estimulación temprana. Hasta entonces se realizará una reevaluación de la intervención de forma multidisciplinar cada tres meses, para conocer si el tratamiento está siendo eficiente y si no es así, establecer nuevas estrategias de intervención. Posteriormente, se derivará a otro servicio de atención para la salud y a unidades que tengan en cuenta los agentes que forman parte del entorno del niño (escuela, familia y grupo de apoyo).

Durante los primeros meses después de la derivación el terapeuta ocupacional se mantendrá en contacto con el nuevo centro para conocer la evolución del pequeño y ofrecer su ayuda a los profesionales que estén en contacto con el niño.

8. ELABORACIÓN DEL INFORME

Desde el Centro Base del IMSERSO de León, concretamente, en el servicio de estimulación temprana, se ha intervenido de forma multidisciplinar a un usuario de 5 años que presenta Síndrome de Lennox, lo que provoca que su desarrollo evolutivo sea de 16 meses en el inicio de la intervención.

La familia muestra una actitud positiva, implicándose activamente en el proceso de intervención. Actualmente, el pequeño asiste a la escuela infantil con niños de su edad, la cual ofrece un profesor de apoyo, que le ayuda en su proceso de aprendizaje y de interacción con los compañeros.

Una vez analizados los informes médicos del pequeño, el terapeuta ocupacional decide orientar la intervención en el área psicomotora, teniendo en cuenta el resto de áreas de desarrollo. Posteriormente, se ha llevado a cabo una evaluación más exhaustiva de las capacidades motoras del niño, con la finalidad de planificar las líneas de intervención del tratamiento adecuadas a su funcionalidad, deseos y necesidades encontradas.

Desde la Guía Portage, se han elegido diversas actividades orientadas al mantenimiento y la mejora de la capacidad de desempeño del niño y estas han sido evaluadas, para observar posteriormente los cambios obtenidos por la terapia y si el profesional debe replantearse su línea de intervención. Con estos ejercicios se ha trabajado la hipotonía muscular, las prensiones palmares, el control cefálico, la propiocepción y la coordinación. Consiguiendo beneficios principalmente en el área motora.

Por último a los tres meses, mediante el seguimiento, se ha llegado a la conclusión de continuar la terapia un año más para mejorar y mantener las capacidades motrices implicadas en la funcionalidad y en las actividades de la vida diaria (AVDs) con el fin de mejorar su autonomía, integración social y así su calidad de vida.

9. BIBLIOGRAFÍA

¹ Servicio de Información sobre Discapacidad. [Online]. Consultado el 28 de abril de 2016. Disponible en: <http://sid.usal.es/centrosyservicios/discapacidad/145/2-1-2-1/centro-base-de-leon.aspx>.

² Portal del ciudadano - Comunidad de Madrid. [Online]. Consultado el 28 de abril de 2016. Disponible en: http://www.madrid.org/cs/Satellite?c=CM_ConvocaPrestac_FA&cid=1142662348633&noMostrarML=true&pageid=1331802501637&pagenome=PortalCiudadano%2FCM_ConvocaPrestac_FA%2FPCIU_fichaConvocaPrestac&vest=133180.

³ Atuesta A, Reina DC, Lozano W, Gélvez X. *Síndrome de West: Encefalopatía epiléptica*. Médicas UIS - Revista de los estudiantes de la Universidad Industrial de Santander. 2009; 22(1).

⁴ Pozo Alonso DAJ, Pozo Lauzán DD, Pozo Alonso DD. *Síndrome de West: Etiología, fisiopatología, aspectos clínicos y pronósticos*. Revista Cubana de Pediatría. 2002 abr. - jun.; 74(2).

⁵ Mansilla SP, Espinosa E. *Síndrome de West: su evolución hacia el Síndrome de Lennox - Gastaut*. Acta Neurológica Colombiana. 2000 enero; 16(1).

⁶ Arce - Portillo E, Rufo - Campos M, Muñoz - Cabello B, Blanco - Martínez B, Madruga - Garrido M, Ruiz - del Portal L, et al. *Síndrome de West: etiología, opciones terapéuticas, evolución clínica y factores pronósticos*. Revista de Neurología. 2011; 52(2).

⁷ Del Toro V. *“El Juego simbólico en alumnos con Síndrome de West y otras Encefalopatías Epilépticas”* Revista de Educación Inclusiva. Páginas 72-87 , ISSN 1889-4208.2013

⁸ Zaldívar - Pascua DG, Dávila - Gutiérrez DG. *Síndrome de Lennox Gastaut*. INP - Acta Pediátrica de Mexico. 2011 enero - febrero; 32(1).

⁹ Bermúdez Maldonado L, Moreno Avellán AJ. *Síndrome de Lennox - Gastaut*. El Residente. 2009 Mayo - Agosto; 4(2).

¹⁰ IQB EdRd. *Síndromes*. [Online]. [cited 2010 junio 10. Disponible en: http://www.iqb.es/monografia/sindromes/s016_01.htm

¹¹ Campos-Castelló J. *Lennox-Gastautov síndrome*. Orphanet 2007. Disponible en: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lng=ES&Expert=2382

¹² Yépez Erazo I, Vásquez González E, Zambrano Arteaga J, García Segovia R, *Mioclonías benignas de la infancia temprana: Revisión de la literatura a propósito de dos casos clínicos*. Rev. Ecuat. Neurol. Vol. 15, No 1, 2006. Disponible en: http://www.medicosecuador.com/espanol/articulos_medicos/337.htm

¹³ Behar I Algranti J, Costas I Moragas C. *Estudio comparativo entre una escala de desarrollo y una prueba basada en la teoría de Piaget, aplicada a un grupo de niños con Síndrome de Down*. Estudio Comparativo. Bellaterra (Barcelona): Facultat de Lletres , Departament de Psicologia Matemàtica i Psicometria - Departament de Psicologia Clínica; 1981.

10. ANEXOS

Anexo 1.

Ficha 1. Alcanzar un objeto sostenido a 8 cm.



Anexo 2.

Ficha 2. Alcanzar un objeto sostenido a 15 cm.



Anexo 3.

Ficha 3. Alcanzar un objeto a una distancia determinada.



Anexo 4.

Ficha 4. Alcanza un objeto preferido.



Anexo 5.

Ficha 5. Se pone un objeto en la boca.

Ficha 6. Toca e investiga objetos con la boca.



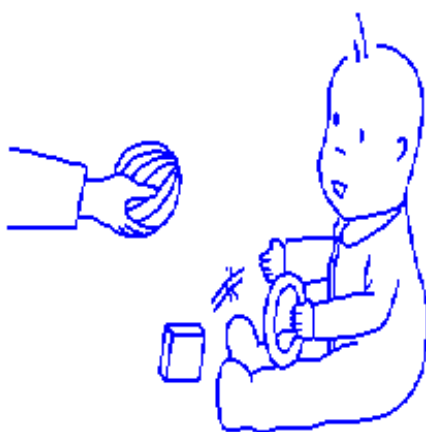
Anexo 6.

Ficha 7. Se voltea y se mantiene en decúbito lateral.



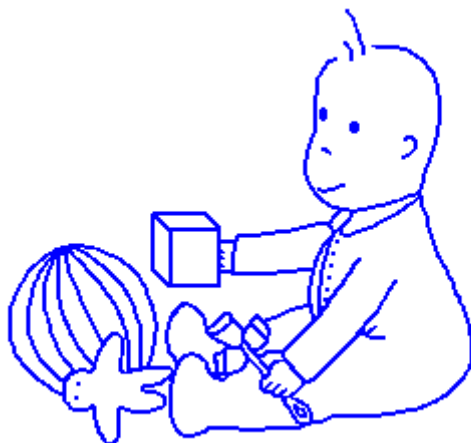
Anexo 7.

Ficha 9. Soltar un objeto deliberadamente para alcanzar otro.



Anexo 8.

Ficha 10. Recoger y dejar caer objetos a propósito.



Anexo 9.

Ficha 11. Deslizar objetos al azar.



Anexo 10.

Ficha 12. Pasar un objeto de una mano a otra estando sentado.



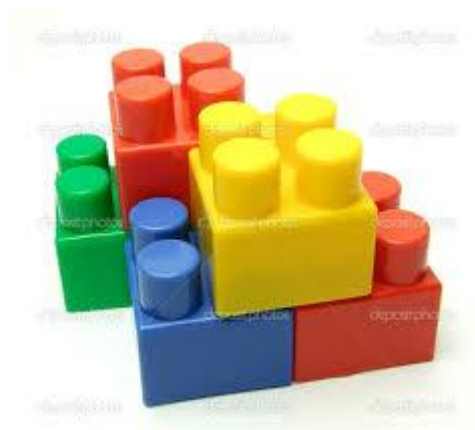
Anexo 11.

Ficha 15. Hacer rodar una pelota imitando a un adulto.



Anexo 12.

Ficha 16. Hace una torre con tres bloques.



Anexo 13.

Ficha 17. Se balancea en una mecedora.



Anexo 14.
Guía Portage



Anexo 15.
Escala FIM

Tabla 21-6. Escala FIM+FAM		
Ítems motores	Autocuidado	1. Comer
		2. Asearse
		3. Ducharse-bañarse
		4. Vestirse (parte superior)
		5. Vestirse (parte inferior)
		6. Ir al WC
		7. Deglutir*
	Control de esfínteres	8. Control esfínter vesical
		9. Control esfínter anal
	Movilidad: traslados	10. Cama, silla
		11. WC
		12. Ducha
		13. Coche*
	Movilidad: locomoción	14. Camina/silla de ruedas
		15. Escaleras
		16. Acceso a la comunidad
Ítems cognitivos	Comunicación	17. Comprensión auditiva/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*
* Ítems de la escala FAM. FAM: <i>Functional Assessment Measure</i> , FIM: <i>Functional Independence Measure</i> .		

Anexo 16.

Escala GMFCS

Gross Motor Function Classification System for Cerebral Palsy (GMFCS)

Before 2nd Birthday

Level I Infants move in and out of sitting and floor sit with both hands free to manipulate objects. Infants crawl on hands and knees, pull to stand and take steps holding on to furniture. Infants walk between 18 months and 2 years of age without the need for any assistive mobility device.

Level II Infants maintain floor sitting but may need to use their hands for support to maintain balance. Infants creep on their stomach or crawl on hands and knees. Infants may pull to stand and take steps holding on to furniture.

Level III Infants maintain floor sitting when the low back is supported. Infants roll and creep forward on their stomachs.

Level IV Infants have head control but trunk support is required for floor sitting. Infants can roll to supine and may roll to prone.

Level V Physical impairments limit voluntary control of movement. Infants are unable to maintain antigravity head and trunk postures in prone and sitting. Infants require adult assistance to roll.

Between 2nd and 4th Birthday

Level I Children floor sit with both hands free to manipulate objects. Movements in and out of floor sitting and standing are performed without adult assistance. Children walk as the preferred method of mobility without the need for any assistive mobility device.

Level II Children floor sit but may have difficulty with balance when both hands are free to manipulate objects. Movements in and out of sitting are performed without adult assistance. Children pull to stand on a stable surface. Children crawl on hands and knees with a reciprocal pattern, cruise holding onto furniture and walk using an assistive mobility device as preferred methods of mobility.

Level III Children maintain floor sitting often by "W-sitting" (sitting between flexed and internally rotated hips and knees) and may require adult assistance to assume sitting. Children creep on their stomach or crawl on hands and knees (often without reciprocal leg movements) as their primary methods of self-mobility. Children may pull to stand on a stable surface and cruise short distances. Children may walk short distances indoors using an assistive mobility device and adult assistance for steering and turning.

Level IV Children floor sit when placed, but are unable to maintain alignment and balance without use of their hands for support. Children frequently require adaptive equipment for sitting and standing. Self-mobility for short distances (within a room) is achieved through rolling, creeping on stomach, or crawling on hands and knees without reciprocal leg movement.

Level V Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent mobility and are transported. Some children achieve self-mobility using a power wheelchair with extensive adaptations.

Between 4th and 6th Birthday

Level I Children get into and out of, and sit in, a chair without the need for hand support. Children move from the floor and from chair sitting to standing without the need for objects for support. Children walk indoors and outdoors, and climb stairs. Emerging ability to run and jump.

Level II Children sit in a chair with both hands free to manipulate objects. Children move from the floor to standing and from chair sitting to standing but often require a stable surface to push or pull up on with their arms. Children walk without the need for any assistive mobility device indoors and for short distances on level surfaces outdoors. Children climb stairs holding onto a railing but are unable to run or jump.

Level III Children sit on a regular chair but may require pelvic or trunk support to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting using a stable surface to push on or pull up with their arms. Children walk with an assistive mobility device on level surfaces and climb stairs with assistance from an adult. Children frequently are transported when travelling for long distances or outdoors on uneven terrain.

Level IV Children sit on a chair but need adaptive seating for trunk control and to maximize hand function. Children move in and out of chair sitting with assistance from an adult or a stable surface to push or

pull up on with their arms. Children may at best walk short distances with a walker and adult supervision but have difficulty turning and maintaining balance on uneven surfaces. Children are transported in the community. Children may achieve self-mobility using a power wheelchair.
Level V Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At Level V, children have no means of independent mobility and are transported. Some children achieve self-mobility using a power wheelchair with extensive adaptations.

Between 6th and 12th Birthday

Level I Children walk indoors and outdoors, and climb stairs without limitations. Children perform gross motor skills including running and jumping but speed, balance, and coordination are reduced.
Level II Children walk indoors and outdoors, and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines, and walking in crowds or confined spaces. Children have at best only minimal ability to perform gross motor skills such as running and jumping.
Level III Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Depending on upper limb function, children propel a wheelchair manually or are transported when travelling for long distances or outdoors on uneven terrain.
Level IV Children may maintain levels of function achieved before age 6 or rely more on wheeled mobility at home, school, and in the community. Children may achieve self-mobility using a power wheelchair.
Level V Physical impairments restrict voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Functional limitations in sitting and standing are not fully compensated for through the use of adaptive equipment and assistive technology. At level V, children have no means of independent mobility and are transported. Some children achieve self-mobility using a power wheelchair with extensive adaptations.

Anexo 17.

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 especiales, por ejemplo, pulsando un botón o, en ocasiones sostener objetos poco exigente.