

AVISO DE CONFIDENCIALIDAD Y COPYRIGHT

Copyright © 2026 Hemiweb
Todos los derechos reservados

Guía sobre el ictus infantil

Prohibida la reproducción parcial o total de este contenido
fuera de los canales establecidos por Hemiweb

ISBN: 978-84-09-84595-8

Publicación independiente

Coordinadoras de la guía:

: Rocío Palomo Carrión y Geraldine Litmanovich Mazal

Guía **editada con el apoyo de:**

Dra. Rocío Palomo 
FISIOTERAPEUTA PEDIÁTRICA



ÍNDICE

ÍNDICE.....	3
PRÓLOGO.....	15
CAPÍTULO 1:.....	19
ICTUS PEDIÁTRICO. UN VIAJE BREVE POR EL CEREBRO	19
DEFINICIÓN	20
Clasificación por el tipo de ictus	20
Clasificación por la edad	21
Incidencia	22
Relación entre ictus isquémicos e ictus hemorrágicos	22
Importancia y secuelas.....	22
Ictus arterial isquémico (IAI)	23
Trombosis de senos venosos (TSV):.....	28
Ictus hemorrágico (IH):	29
CAPÍTULO 2:.....	31
EL INICIO. DIAGNÓSTICO Y ESCALAS FUNCIONALES	31
Diagnóstico	32
Clínica inicial.....	33
Pruebas complementarias	33
Escala funcional.....	35
Sistemas de clasificación.....	35
Valoración por dominios.....	36
Valoración de las funciones y estructuras corporales.....	36
CAPÍTULO 3:.....	41
PROCESAMIENTO SENSORIAL Y SU IMPACTO EN LA PARTICIPACION.....	41
CAPÍTULO 4:.....	48
HOSPITALIZACIÓN. CUIDADOS EN EL HOSPITAL.....	48
Introducción.....	49
Hospitalización: Cuidados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales ante el diagnóstico de ictus perinatal	50

Diagnóstico.....	51
Tratamiento médico.....	54
CAPÍTULO 5:.....	57
LA FAMILIA, EL TIEMPO Y EL VIAJE CONTINUÚA.....	57
CAPÍTULO 6:.....	61
¿QUÉ PAPEL TIENEN LOS OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA: HERMANOS/AS?.....	61
CAPÍTULO 7:.....	66
¿QUÉ TERAPIAS ME ENCUENTRO EN EL VIAJE? UN PASEO POR LA EVIDENCIA CIENTÍFICA.....	66
¿Cómo debe ser la rehabilitación en parálisis cerebral unilateral?.....	67
Terapias eficaces.....	68
Manejo de la espasticidad.....	68
Manejo de la contractura.....	68
Mejora de las actividades motrices.....	68
Mejora de la Función y el autocuidado.....	69
Precaución o NO hacer.....	70
Manejo de la contractura.....	70
Incremento de la Fuerza muscular.....	70
Mejora de las actividades motrices.....	70
Mejora de la Función y el autocuidado.....	71
CAPÍTULO 8:.....	73
CONOCER LA CIF IMPLICA DESCUBRIR SUS FORTALEZAS Y CONSIDERAR SUS LIMITACIONES.....	73
CAPÍTULO 9:.....	78
UN RETO HACIA LA PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD.....	78
Introducción.....	79
¿Qué entendemos por participación y por qué es importante?.....	79
¿Cómo saber si mi hijo puede tener restricciones en su participación?.....	81
Barreras de la participación.....	81
Cómo favorecer la participación desde la familia y la comunidad..	82

¿Qué profesionales pueden contribuir a alcanzar una mayor participación?	83
Experiencias y voces familiares	83
Conclusión	84
CAPÍTULO 10:.....	86
EL ROL DE LA FAMILIA.....	86
CAPÍTULO 11:.....	93
BENEFICIOS DEL PORTEO ERGONÓMICO EN BEBÉS E INFANTES QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS.....	93
Llevar al infante con ictus pediátrico en brazos: la importancia del contacto y las herramientas que lo favorecen	94
Objetos de posicionamiento seguro	95
¿Cómo elegir?.....	95
Primeras etapas en portabebés	96
De la sedestación hasta los 2-3 años.....	97
De 3 años en adelante	99
Seguridad en el porteo	100
CAPÍTULO 12:.....	101
MIRADAS ENTRELAZADAS: EXPERIENCIA FAMILIAR Y PROFESIONAL	101
La importancia del diagnóstico precoz y la intervención temprana	102
El peso invisible: burnout y burn-on	103
Las necesidades reales: pertenencia, seguridad, participación ...	103
Las transiciones: momentos críticos para las familias.....	103
La brecha con los profesionales y la importancia de la evidencia	104
Las familias como expertas y como aliadas en la investigación...	104
“Lo bueno de perderse es que siempre encuentras algo bueno en el camino”	105
Conclusión	107
CAPÍTULO 13:.....	110
INTERACCIÓN FAMILIA-INFANTE-TERAPEUTA	110
El viaje.....	111

Prácticas centradas en la familia (PCF).....	113
CAPÍTULO 14:.....	116
EL JUEGO COMO ESTRATEGIA PARA PROMOVER EL APRENDIZAJE Y LA DIVERSIÓN EN EL ENTORNO FAMILIAR .	116
El juego como estrategia para promover el aprendizaje y la diversión en el entorno familiar	117
Los primeros juegos	117
El juego simbólico.....	120
Los juegos de construcción	126
Los juegos de reglas.....	132
Los juegos de equipo.....	136
CAPÍTULO 15:.....	139
LA INFLUENCIA DEL ENTORNO EN EL DESARROLLO GLOBAL DEL INFANTE	139
¿Cómo podemos proporcionar entornos facilitadores?.....	143
CAPÍTULO 16:.....	145
LA PRIMERA INFANCIA: DE 0 A 3 AÑOS. NECESIDADES, ESTRATEGIAS Y ABORDAJE TERAPÉUTICO.....	145
COPing with and Caring for infants with Special Needs (COPCA)	146
Goals-Activity-Motor Enrichment (GAME).....	147
Intervención temprana sobre alteraciones posturales	147
Sedestación.....	147
Alteraciones de la postura en bipedestación o sobre la incapacidad para sostenerse de pie a partir de los 9 meses de edad corregida.....	148
Férulas y posicionamiento	149
Adquisición de la marcha.....	150
Masaje Infantil	154
Terapia Temprana en Accidentes Cerebrovasculares Perinatal (early Therapy In Perinatal Stroke: eTIPS).....	156
Terapia de movimiento inducido por restricción en bebés	156
Terapia bimanual en bebés.....	157

CAPÍTULO 17:.....	159
LA TRANSICIÓN A LA ETAPA ESCOLAR Y LA INFANCIA DE 3-6 AÑOS. NECESIDADES, ESTRATEGIAS Y ABORDAJE TERAPÉUTICO	159
¿Qué terapias intensivas destinadas al fomento del uso de la extremidad superior afectada se podrían planificar?.....	162
Iniciación al deporte adaptado inclusivo para infantes de 4-6 años	167
Diferentes opciones de ministanding.....	170
Uso del ministanding	170
CAPÍTULO 18:.....	179
LA ETAPA ESCOLAR DURANTE LAS EDADES DE 6 A 12 AÑOS	179
CAPÍTULO 19:.....	190
DE LA ETAPA ESCOLAR A LA ADOLESCENCIA, ¿UN RETO?: NECESIDADES, ESTRATEGIAS Y ABORDAJE TERAPEÚTICO ..	190
Etapa pre-escolar: 0 a 3 años	192
Estrategias de acompañamiento emocional	192
Etapa escolar: 3 a 8 años.....	193
Estrategias de acompañamiento emocional	193
Etapa adolescente.....	194
Estrategias de acompañamiento emocional	194
Abordaje terapéutico.....	195
CAPÍTULO 20:.....	196
MEDICINA DE FAMILIA EN PACIENTES QUE HAN ATRAVESADO UN ICTUS EN LA INFANCIA.....	196
Atención a la familia	197
Atención a la persona que sufrió un ictus infantil: de la niñez a la edad adulta	201
Establecer una buena relación médico/enfermera - paciente. La consulta de acogida.....	202
Adquirir autonomía: El menor maduro y la mayoría de edad sanitaria	203

Atención a la enfermedad crónica y discapacidad. Elaboración de un PLAN PERSONAL.....	205
CAPÍTULO 21:.....	208
AFRONTAMIENTO ACTIVO DE LA DISCAPACIDAD. EL PRIMER PASO HACIA NUESTRA FELICIDAD	208
CAPÍTULO 22:.....	213
LA VIDA ADULTA ¿SE PUEDE AFRONTAR SIN MIEDO? TESTIMONIO	213
CAPÍTULO 23:.....	218
LA VIDA ADULTA ¿SE PUEDE AFRONTAR SIN MIEDO? TESTIMONIO	218
Embarazo, parto y crianza de una adulta con hemiparesia y epilepsia por ictus en la infancia	219
CAPÍTULO 24:.....	222
TRASTORNOS ASOCIADOS AL ICTUS PEDIÁTRICO.....	222
Funciones motoras.....	223
Funciones sensitivas y sensoriales	224
Funciones cognitivas y de la conducta.....	224
Epilepsia.....	225
Diagnóstico de los trastornos asociados.....	225
Tratamiento de los trastornos asociados.....	227
CAPÍTULO 25:.....	228
¿CÓMO CONVIVIR CON LA EPILEPSIA?.....	228
CAPÍTULO 26:.....	233
CIRUGÍA ORTOPÉDICA DE LA EXTREMIDAD SUPERIOR.....	233
Objetivos	234
Edad.....	234
Técnicas quirúrgicas	234
Mejorar la extensión del codo.....	234
Mejora de la supinación.....	235
Mejora extensión de la muñeca.....	237
Mejora separación del pulgar	238
Resultados.....	239

CAPÍTULO 27:.....	240
MARCHA EN PUNTILLAS EN PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO PEDIÁTRICO.....	240
Objetivo	241
Causas	241
Consecuencias.....	242
Modos de presentación	242
Nuevas tendencias de tratamiento	243
CAPÍTULO 28:.....	249
¿QUÉ ES LA ESPASTICIDAD?	249
Tratamiento de la espasticidad	253
CAPÍTULO 29:.....	257
ALTERACIONES MÚSCULOESQUELÉTICAS.....	257
Consideraciones generales	258
Alteraciones primarias	259
Alteraciones secundarias.....	259
Alteraciones terciarias	259
Alteraciones de extremidad inferior	259
Alteraciones de extremidad superior	261
Generalidades	261
CAPÍTULO 30:.....	265
ALTERACIONES EN LA MARCHA ¿NOS MOVEMOS EVITANDO DEFORMIDADES?: AYUDAS ORTÉSICAS.....	265
Ortesis.....	267
Tipo de ortesis (3-5).....	268
Uso de las ortesis	269
Calzado	270
Reflexión de futuro. Otras intervenciones	270
CAPÍTULO 31:.....	274
SALUD BUCODENTAL	274
Recomendaciones de higiene	275

Desde el primer diente - Cepillo seco - 1000 ppm flúor - todas las caras de los dientes - escupir.....	276
Recomendaciones para favorecer un mejor desarrollo craneofacial	276
Hora de ir a la clínica dental.....	277
CAPÍTULO 32:.....	278
DIFICULTADES EN EL LENGUAJE.....	278
¿Qué pautas generales te pueden ayudar a mejorar la comunicación con tu familiar?:	279
¿Cómo puedes ayudar a tu familiar si tiene dificultad para la expresión verbal?	280
¿Cómo puedes ayudar a tu familiar si tiene dificultad para comprender el lenguaje verbal?	280
¿Cómo puedes ayudar a tu familiar cuando presenta dificultades en la expresión y en la comprensión?	281
¿Cómo puedes ayudar a tu familiar si tiene dificultad en la motricidad oral alterándose así la fluidez del habla (disartria)?....	281
¿Cómo puedes intervenir si tu familiar tiene dificultad en el aprendizaje tras ictus?	282
CAPÍTULO 33:.....	283
LA VIDA DIARIA: ELIMINANDO BARRERAS	283
Factores fisiológicos.....	284
Factores psicológicos.....	285
Factores del entorno	285
CAPÍTULO 34:.....	296
ACTIVIDAD FÍSICA Y OCIO.....	296
CAPÍTULO 35:.....	300
CALIDAD DE VIDA.....	300
CAPÍTULO 36:.....	306
DEGLUCIÓN Y DISFAGIA	306
Síntomas de disfagia.....	308
Complicaciones importantes	308
Tratamiento	309

CAPÍTULO 37:.....	311
FERULAJE DE MIEMBRO SUPERIOR.....	311
¿Qué es una férula y qué objetivos persigue?	312
¿Cuándo nos podemos plantear el uso de una férula?.....	313
¿Qué evidencia científica tiene el uso del ferulaje de miembro superior?	315
¿Cuáles son las férulas más utilizadas en hemiparesia infantil? .	316
Férulas funcionales.....	316
Férulas de posicionamiento o estáticas.....	319
CAPÍTULO 38:.....	322
AYUDAS PÚBLICAS PARA FAMILIAS	322
Certificado de discapacidad	324
Ayudas públicas por razón de discapacidad.....	325
Movilidad reducida	328
Ayudas públicas para personas con movilidad reducida	328
Ley de dependencia	330
Subsidio por cuidado de menor con enfermedad grave (CUME) .	331
CAPÍTULO 39:.....	332
UNIDAD DE HEMIPARESIA INFANTIL.....	332
Consulta monográfica de hemiparesia congénita o debut precoz	332
Unidad de Daño Cerebral Adquirido.....	332
Unidad de Hemiparesia Infantil-UCLM	332
Consulta monográfica de Hemiparesia congénita.....	333
Unidad de Daño Cerebral Adquirido.....	334
Unidad de Hemiparesia Infantil-UCLM	337
ENLACES DE INTERÉS.....	339
AUTORES DE LA GUÍA	340
Mónica Alonso Martín.....	340
María Arias	341
María Olga Arroyo Riaño.....	342
Julián Ángel Basco López	343

María Bertone	344
Marta Burgué Salido.....	345
Irene Burgué Salido.....	346
Marta Casbas Mourelle	347
Pedro Castro de Castro.....	348
Christelle Cuenot.....	350
Beatriz de la Calle García	351
Sonia de Lama Pérez.....	352
Lucía de los Santos Hurtado	353
Xenia Díaz Alcolado.....	354
Patricia Domínguez López	355
Verónica Espinar	356
Joaquín Fagoaga	357
María Galán Olleros	358
Mercedes Granda.....	359
Garbiñe Guerra Bergoña.....	360
Carlos Humberto Prato de Lima	361
Carolina Jiménez Yuste	362
Patricia Jovellar Isiegas.....	363
Cristina Laguna Mena	364
Sergio Lerma Lara.....	365
María del Carmen Lillo	366
Cristina Lirio Romero.....	367
Purificación López Muñoz	368
Geraldine Litmanovich Mazal	369
Egmar Longo.....	370
María Luisa López Gómez	371
Lourdes Macías Merlo.....	372
Alicia Manzanas García	373
Beatriz Matesanz	374

Carmen Matey Rodríguez	375
Ascensión Martín Díez	376
Paz Martín Maroto.....	377
Ignacio Martínez Caballero	378
Mercedes Martínez Moreno	379
María Martínez-Olagüe Jácome.....	380
María José Mas Salguero	381
Maya Milosevic González.....	382
Rocío Palomo Carrión	383
Elena Piñero.....	384
Àngels Ponce	385
Elsa Povedano Bulló	386
Raquel Plata.....	387
María Plasencia	388
Carlos Ramírez de Arellano	389
Verónica Robles-García	390
Patricia Roldan Pérez.....	391
Helena Romay Barrero.....	392
Dulce Romero	393
Rita-Pilar Romero.....	394
Maribel Ródenas Martínez	395
Adrián Sánchez Bajo.....	396
Ana Sánchez Sempere	397
María Amalia Sánchez López	398
Kattalín Sarasola	399
Verónica Schiariti	400
Francisco Soldado.....	401
Claudia Tecglen	402
ILUSTRACIONES	403
Iván Amado Fernández	403
AGRADECIMIENTOS.....	404

PRÓLOGO

“Todo lo que aprendí gracias a mi hijo y su hemiparesia”.

Me llamo Kristina y el 04/06/2018 fui mamá de Yago, un bebé que nació por cesárea programada (venía de pie y no me dieron otra opción). Pesó 3,400kg, semana 38+6 y todo en los estándares considerados normales y sanos. A los pocos días nos fuimos para casa como cualquier familia, con un bebé que lloraba muuuuchoooo y dormía muy poco, junto con los miedos típicos de padres primerizos agotados y desbordados. Los siguientes meses, todo se desarrolló “normalmente”. Yago seguía en su rol de bebé de alta demanda. Solo se dormía en movimiento y brazos/mochila y su nivel de llanto era siempre de alerta máxima, pero todo se achacaba al “te tocó un niño difícil”.

Poco antes de los 6 meses, cuando ya empezaba a jugar con gimnasios y juguetes móviles, me empecé a dar cuenta que la mano derecha, casi siempre, la tenía en puñito y muy apretada. Lo comenté con su pediatra, pero no le dio mayor importancia, diciendo que “el desarrollo motor nunca iba parejo”, frase que seguí escuchando en posteriores revisiones.

Aun así, decidimos llevarle a un centro de fisioterapia que trabajaban con agua para bebés, percibía que mi hijo siempre estaba en alerta y “tenso” por lo que seguro le iría bien, para relajarse. Ahora, a modo de vista atrás, estoy convencida que esos primeros meses de fisioterapia, sin saber su condición real, ayudaron muchísimo a su actual estado físico y evolución.

Siguió creciendo con un marcado carácter inquieto, siempre en movimiento y en la línea llamada de “alta demanda”. Cada vez era más evidente que utilizaba el juego de la muñeca con el puño cerrado en vez de abrir la mano, como si su cuerpo no supiese que tenía la manita ¡Y claro que no lo sabía! Pero en ese entonces yo jamás había oído hablar de hemiparesia ni nada parecido, por lo que pensaba eran paranoias mías. Empezó a desplazarse e intentar caminar y ahora sí o sí “le pasaba algo”: dejaba atrás/arrastraba todo el lado derecho.

En diciembre de 2019, con 18 meses, CONSEGUIMOS que su pediatra privado, hiciese un primer diagnóstico de “posible hemiparesia derecha” e iniciase trámites para derivarnos a neuropediatría del hospital público de Cabueñes en Gijón (Asturias).

En enero de 2020 obtuvimos de manera “oficial” el diagnóstico de neuropediatría: “*posible hemiparesia derecha*” a la espera de prueba de imagen (Resonancia craneal), dejándonos en lista de espera preferente para la misma.

En febrero de 2020 comenzamos en atención temprana (AT), servicio público del principado de Asturias, que, si bien no hay mucha lista de espera, su calidad, nivel y eficacia sería otro tema por tratar.

Aquí he de hacer un inciso, ya que nuestra historia tiene el hándicap añadido de haber sufrido claramente daños colaterales por la pandemia de Covid19, ya que cuando la lenta maquinaria de la sanidad pública se ponía en funcionamiento para Yago, llega en marzo 2020 el confinamiento, con todo el caos y paralización de los servicios sanitarios, que todos conocemos.

En este momento es cuando yo, por mi cuenta, empiezo la investigación sobre ¿Qué es lo que tiene mi hijo? ¿Cómo puedo ayudarle? Etc. En esta labor es cuando conozco Hemiweb, el grupo de Facebook “Hemiparesia Infantil”, y sobre todo el blog “Criando 24/7” y a mi querida Geraldine, que con su gran labor de divulgación siempre ha sido, en mi caso, el faro que me ha guiado.

Pasa todo el 2020, seguimos esperando por esa prueba de imagen que confirmase diagnóstico, pero que, en su hospital de cabecera, parecían no darle importancia, porque siempre decían que había retraso. Desde aquí aprovecho para decir que el problema no fue la lista de espera, sino el cambio cada 6 meses de neuropediatra y la falta de profesionalidad e implicación de estos, ya que ninguno se interesó lo suficiente para EXIGIR una prueba necesaria en un diagnóstico tan importante y con el agravante de ser para un niño de 2 años.

Mientras tanto, decidimos implicarnos al 200% en la terapia/juego de nuestro niño. Eso, unido a una crianza respetuosa, consciente y estilo Montessori, ayudó a crear una atmósfera de autonomía y juego libre que, según nos han confirmado varios profesionales, fue y sigue siendo un acierto para su desarrollo.

En este punto empecé a guiarme por mi instinto sobre lo mejor para mi peque, apoyándome en la información de mis referentes, salir a jugar al aire libre, a la arena (tenemos el privilegio de tener playa en nuestra ciudad) junto con el plus de convertir nuestro hogar en un gimnasio/parque de juegos (Triángulo pikler, bicis de equilibrio, tabla curva, rampas, etc.) para apoyar y reforzar su musculatura, siempre teniendo presente la integración del lado afectado. Esa fue nuestra terapia principal ese tiempo, junto con

una sesión de 45 minutos a la semana de AT (público), piscina y musicoterapia (privado).

En abril de 2021, hartos y enfadados de seguir sin noticias para la esperada prueba, nos vamos a Madrid, por el sistema sanitario privado, al Hospital San Rafael. Allí conocemos a la neuropediatra Lara Babín y, por fin, un profesional se interesa en firme por mi hijo y por nosotros. Pidió varias pruebas que seguían pendientes de realizar, además de la famosa, esperada y necesaria resonancia, por lo que destaco su labor guía de manera cercana, explicando el alcance de todo de manera objetiva y con implicación a futuro.

Diagnóstico: Hemiparesia derecha espástico-distónica por lesión malálica con gliosis periférica afectando al núcleo caudado, secuela de isquemia previa.

Resumen: lesión cerebral por ictus perinatal ☐ Conclusión: no se sabe, en qué momento exacto sucedió, ni porqué.

Estaba feliz, porque, aunque las noticias eran “más graves” de lo esperado, por la propia evolución física de Yago, por fin, con 2 años y medio, teníamos información y diagnóstico CLARO, dentro de las propias sombras de esta condición, para poder actuar y seguir en una línea de trabajo con un profesional con el que te sientes acompañado y seguro.

Al mismo tiempo de todo este periplo para la consecución del diagnóstico, nos tocó vivir otra pesadilla en el tema administrativo para tramitación de su discapacidad, Ley de Dependencia etc. Como este tema daría para páginas y páginas de indignación, solo resumiré que, a día de hoy 15 de febrero de 2022, seguimos sin haberlo conseguido y estamos a la espera de la resolución de la última vía judicial que nos queda, el tribunal superior de justicia del principado de Asturias. Aquí tengo que agradecer a mi abogada Belén Canosa Ferrio, que es la que lidera esta “lucha” injusta contra la administración, donde solo se consigue el desgaste de energía a todos los niveles, incluido el económico, por no existir una regulación clara, unitaria e inclusiva, que AYUDE a las familias en estas situaciones de carga extra.

Lo que quiero, al igual que el resto de las familias con peques diagnosticados de ictus en la infancia, es dotar a mi hijo de TODOS los recursos necesarios durante los primeros años de su vida para poder conseguir que sea un adulto independiente y autónomo.

Por lo tanto, un diagnóstico precoz, atención de profesionales formados, una ATENCIÓN TEMPRANA de CALIDAD, eficaz y que no expulse a los infantes

con condiciones crónicas a los 3 o 6 años, es clave para mejorar el pronóstico de nuestros hijos. En nuestro caso, la Consejería de derechos sociales y bienestar del Principado de Asturias, le ha dado “el alta” a mi hijo al cumplir los 3 años sin considerar que mi niño tiene una hemiparesia derecha para SIEMPRE, que le obliga a tener terapia de POR VIDA, terapias que por supuesto subsanamos por vía privada.

Solo añadir para terminar, que en este camino con más piedras que en una crianza convencional, sugiero a las familias, madres y padres que se rodeen de profesionales y grupos de apoyo, para poder seguir manteniéndonos serenos, fuertes y equilibrados para nuestros peques, porque desde aquí os digo que nuestros hijos son FUERTES y RESILIENTES de manera innata.

Dejemos que ellos nos inspiren y fluyamos juntos, como ese viralizado y verdadero hashtag #DiagnosticoNoesDestino. No dejemos que nos limiten y no olvidemos que son infantes a los que hay que dejar SER en toda su esencia, para que crezcan y evolucionen entre terapias y juego, no solo en su condición, sino también como seres humanos.

Testimonio Real de Kristina Rodríguez Arias

IG: @belafresh

CAPÍTULO 1:

ICTUS PEDIÁTRICO.

UN VIAJE BREVE POR EL CEREBRO

Pedro Castro de Castro - Neurólogo pediátrico.



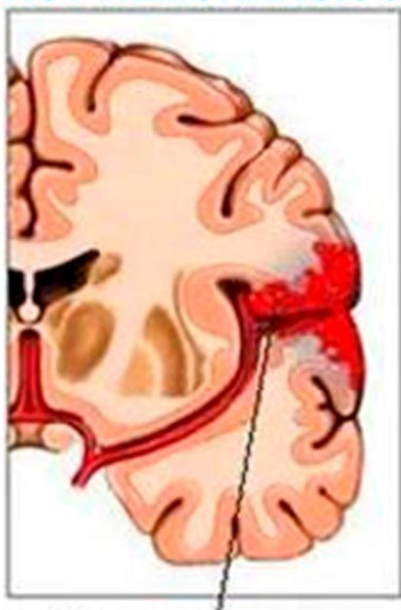
DEFINICIÓN

Las enfermedades cerebrovasculares (ECV) son todas aquellas patologías del encéfalo secundarias a una afectación vascular. Su manifestación aguda se conoce con el término accidente cerebrovascular o ictus. “Ictus” significa “golpe” en latín, ya que suelen aparecer de una manera brusca y rápida. Esta última palabra es quizás la que más capta el significado de la palabra inglesa *stroke* y la que a mí más me gusta usar ya que une la naturaleza cerebrovascular con el carácter agudo del episodio.

Clasificación por el tipo de ictus

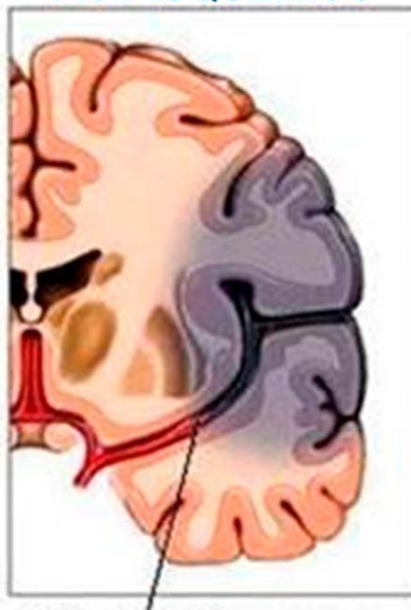
Hay 2 formas principales por las que se puede producir un ictus en la infancia: Ictus isquémico e ictus hemorrágico.

ACV HEMORRÁGICO



Hemorragia en un área cerebral

ACV ISQUÉMICO



Obstrucción en una arteria del cerebro

El ictus isquémico a su vez puede subdividirse en ictus arterial isquémico y trombosis de senos venosos:

- **Ictus arterial isquémico (IAI):** es aquel en que aparece un déficit neurológico focal de comienzo agudo con evidencia en la neuroimagen de un infarto cerebral compatible con una obstrucción en un territorio arterial. Cuando el déficit neurológico focal se resuelve antes de las 24 horas y no hay alteraciones neurorradiológicas se denomina accidente (o ataque) isquémico transitorio (AIT).
- **Trombosis de senos venosos (TSV):** se define cuando aparecen de forma aguda síntomas generales o neurológicos focales producidos por una oclusión por un trombo en uno de los senos venosos o del sistema venoso superficial o profundo del encéfalo.
- **Ictus hemorrágico (IH):** se define como el comienzo agudo de síntomas neurológicos focales que duran más de 24 horas con evidencia en la neuroimagen de una hemorragia intracraneal. No se consideran ictus hemorrágicos aquellas hemorragias intracraneales secundarias a traumatismo craneal ni las hemorragias ocurridas en el seno de un ictus isquémico.

Clasificación por la edad

En los ictus infantiles hay que diferenciar dos grandes grupos:

1. **Ictus arterial neonatal o perinatal:** cuando el ictus se produce entre la semana 20 de gestación y los 28 días de vida postnatal.
2. **Ictus postnatal:** cuando se produce después de esa edad.

Hay otro tipo de ictus que es relativamente frecuente en la infancia:

3. **Ictus isquémico presumiblemente perinatal (PPERI):** es aquel que se diagnostica en infantes mayores de 28 días de vida, fundamentalmente entre los 4 y 6 meses, cuando los infantes empiezan a ir a coger los objetos, y los padres notan que mueve peor uno de los brazos y coge peor los objetos con esa mano. Al hacerse el estudio neurorradiológico, se observa un infarto cerebral. Evidentemente no se sabe cuándo se produjo el infarto, aunque se piensa que fue antes de nacer o durante el primer mes de vida.

Incidencia

En adultos la incidencia del ictus oscila entre 150-200 casos por 100.000 habitantes al año. En los infantes la incidencia del ictus infantil oscila entre 1,8 y 13 casos por 100.000 infantes al año según distintas series. (Estas diferencias se deben a las distintas muestras de población estudiadas, a diferencias metodológicas, a la definición de casos, a los rangos de edad de la población, a la región geográfica, la etnia de la población y al periodo de tiempo estudiado).

El periodo pediátrico durante el cual la incidencia de ictus es mayor es el periodo neonatal. La incidencia obtenida en esta franja de edad oscila entre 17 y 63 casos por 100.000 infantes (aproximadamente un caso por cada 1500-5000 recién nacidos vivos).

Relación entre ictus isquémicos e ictus hemorrágicos

En adultos, el 75% de los ictus son isquémicos y el 25% son hemorrágicos. En el periodo neonatal la relación es bastante similar: los ictus isquémicos constituyen aproximadamente el 70% de los casos, y los hemorrágicos el 30%. Sin embargo, en el periodo postnatal, la proporción de ictus hemorrágico aumenta llegando a ser casi el 50% de los ictus.

Importancia y secuelas

- **Mortalidad:** es una de las 10 principales causas de muerte en el infante. El 70% de ellos se debe a un ictus hemorrágico.
- **Recurrencia:** se ha estudiado sobre todo en los casos de ictus arterial isquémico. Oscila entre el 1% en los casos de ictus neonatal y el 19-37% % tras ictus postnatal. Algunos de estos casos son infartos silentes.
- **Secuelas:** aunque la idea general es que los infantes se recuperan mejor que los adultos dada su mayor plasticidad, se ha observado que entre el 50 y 85% de los casos de ictus isquémico y entre el 33 y 50% de los ictus hemorrágicos que sobreviven tienen secuelas. Dichas secuelas pueden ser motoras (fundamentalmente hemiparesia o hemidistonia), epilepsia, alteraciones del campo visual, del lenguaje, sobre todo fonología y sintaxis, y del nivel cognitivo. Y hay que tener en cuenta que estas secuelas se producen en infantes con una esperanza de vida mucho más larga que los adultos mayores, por lo

cual el gasto que supone para la familia y para el estado es mucho mayor.

A continuación, vamos a hablar de cada uno de los tipos de ictus que hemos nombrado:

Ictus arterial isquémico (IAI)

Causas

Las causas en infantes son bastante diferentes de las causas que originan un ictus en adultos. Las más frecuentes son las relacionadas con lesiones de vasos sanguíneos (vasculopatías) o los originados en infantes que tienen enfermedades cardíacas.

Hay otras entidades que favorecen la aparición de ictus como son la disección de la pared de un vaso sanguíneo cervical o intracraneal (formación de un trombo entre dos de las capas de la pared de un vaso sanguíneo), enfermedad o síndrome de Moyamoya (entidad muy rara consistente en la estrechez u oclusión de la arteria carótida interna o de uno de los segmentos proximales de la arteria cerebral anterior y media de forma muy lenta. Lo que da lugar a la formación de una red colateral de vasos para suplir la zona estrechada). También son frecuentes en infantes con drepanocitosis. Por último, hay factores protrombóticos sanguíneos (trombofílicos) que, aunque por sí solos no determinan la aparición de un ictus, sin embargo, son factores que favorecen la aparición de un ictus en un infante afecto con una de las patologías descritas.

En los neonatos, aparte de factores neonatales, influyen factores maternos, fetales y del propio embarazo, teniendo en cuenta que el embarazo en sí es ya un factor protrombótico.

Clínica

La forma de presentación del ictus arterial isquémico puede variar según la edad del paciente:

En los infantes mayores suelen cursar con déficit neurológico focal, sobre todo motor con paresia de un miembro o un hemicuerpo, al igual que en los adultos, mientras que en los infantes menores de un año es más inespecífica siendo frecuente que debuten con crisis epilépticas o disminución del nivel de conciencia.

La clínica, además, depende del territorio vascular afectado. Así cuando se afecta la circulación anterior (70-90% de los casos) los pacientes suelen

presentar hemiparesia con o sin afasia, mientras que la afectación de la circulación posterior produce sintomatología por afectación de los vasos que irrigan el tronco cerebral o el cerebelo habitualmente asociado a un déficit motor.

Diagnóstico diferencial

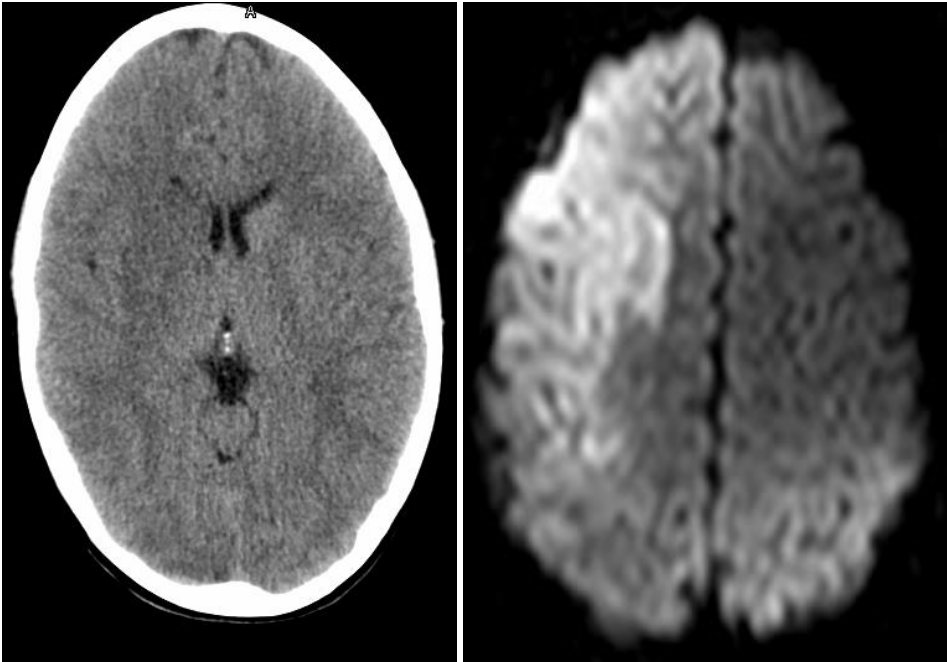
El problema fundamental para diagnosticar a un infante de ictus es que hay muchas entidades que pueden dar una clínica similar, y además son más frecuentes. Entre estas entidades están ciertos tipos de migraña, algunos tipos de crisis epilépticas que dejan una hemiparesia posterior transitoria, tumores e infecciones cerebrales, intoxicaciones, etc. Así, solo un 20 % de los cuadros neurológicos agudos (los llamados *brain attacks*) que pueden suceder en un infante se deben a un ictus, frente al 75% en un adulto.

Confirmación diagnóstica radiológica

Normalmente el diagnóstico de ictus en un adulto se realiza por la clínica, pero siempre hay que realizar un TAC (Tomografía Axial Computerizada) cerebral de urgencias, técnica que es asequible y que todos los hospitales de urgencias tienen. Si el enfermo tiene una imagen de infarto ya está hecho el diagnóstico, pero si no la hay, al enfermo se le maneja como si tuviera un ictus isquémico arterial. Se sabe que el TAC en las primeras horas puede ser normal, aunque el enfermo tenga un infarto, dado que es la causa más frecuente si la clínica es sugestiva.

En cambio, en los infantes, dado que solo el 20% de los casos sugerentes de ictus lo son, hace falta una confirmación diagnóstica. La técnica ideal es la resonancia magnética (RM) cerebral. Hay una secuencia, llamada de difusión, que permite hacer el diagnóstico casi inmediatamente después de empezar la sintomatología. Y en el mismo examen, en las secuencias de angiografía muchas veces puede verse el lugar de la oclusión. El problema para realizar esta técnica es que no está disponible en la gran mayoría de los hospitales en España durante las 24 horas del día y que requiere además la presencia de un anestésico para sedar a los infantes que no colaboren en la prueba.

Una técnica alternativa que si está en la gran mayoría de los hospitales es un TAC con angioTAC, para poder ver los vasos. El problema fundamental es que radia, pero es la única alternativa si no hay posibilidad de realizar RM cerebral.

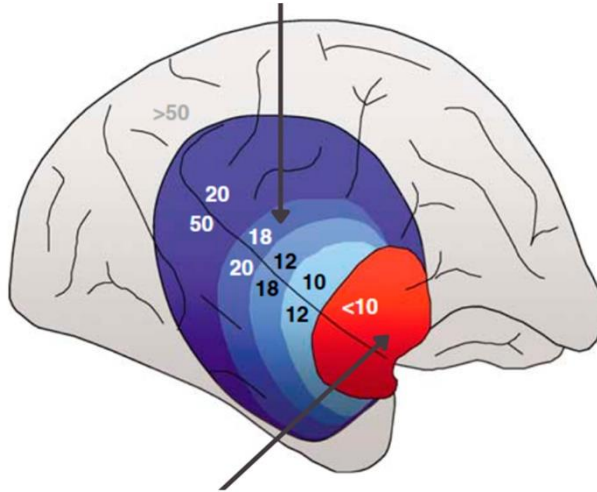


Tratamiento

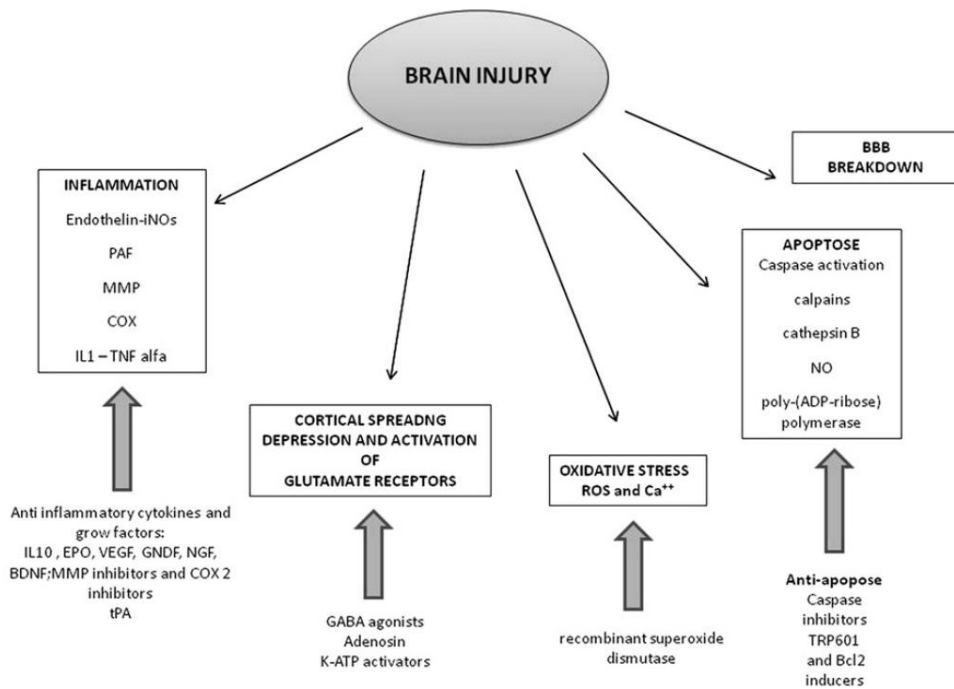
Lo primero que hay que intentar hacer es eliminar el coágulo y restablecer la circulación de la arteria afectada, y eso hay que hacerlo lo antes posible.

La razón es la siguiente: cuando se produce un infarto cerebral en unos minutos las células que son irrigadas por el vaso afectado mueren (zona del *core* de la lesión). Eso es irreversible. Pero a partir de ahí se produce una progresión de la lesión por una cascada metabólica dañina que hace que, si no se restablece la circulación sanguínea pronto, las células de alrededor de la lesión (que forman la zona denominada de penumbra) morirán también en las horas siguientes.

Penumbra. Flujo disminuido en menor grado (<10-50ml / 100gr/sg).
Las células de esta zona se mantienen viables inicialmente.



Core. Flujo sanguíneo cerebral por debajo de lo tolerable (<10ml / 100gr/sg).
Daño neuronal precoz



Titomanlio L, Zanin A, Sachs P, Khaled J, Elmaleh M, Blanc R, et al.

Pediatric ischemic stroke: acute management and areas of research. J Pediatr. 2013;162(2):227-35.e1.

Por lo tanto, lo primero que hay que intentar es el restablecimiento del flujo sanguíneo cerebral u realizarlo lo antes posible para evitar que la cascada metabólica actúe de forma significativa. Por eso se acuñó la frase: “El tiempo es cerebro”. En la actualidad esto se puede hacer por dos procedimientos. El primero es la llamada fibrinólisis que consiste en la administración por vía intravenosa de un anticoagulante llamado alteplasa. El segundo es la trombectomía, que consiste en hacer llegar un catéter al vaso sanguíneo afectado para eliminar el trombo.

El problema es que estas técnicas hay que realizarlas en un tiempo determinado desde que comienzan los síntomas, establecido en 4,5 horas y en 6 horas para la trombectomía excepto en algunos casos en los que se amplía este margen. La razón es que después de estos plazos el riesgo de complicaciones fundamentalmente hemorragia es alto.

Para poder actuar en estos tiempos se creó el “código ictus”, en donde básicamente el enfermo sospechoso de tener un ictus tiene prioridad para el traslado a un hospital de referencia y dentro de él para la realización de TAC o RM si es posible, para hacer el diagnóstico e iniciar un tratamiento de fibrinólisis y/o trombectomía si cumple una serie de condiciones, entre otros, estar dentro de los tiempos referidos.

El problema es que, hasta hace poco, estos tratamientos de trombectomía y fibrinólisis no se aplicaban a los infantes porque no había estudios realizados en esta franja de edad que demostrasen su eficacia. Sin embargo, se empezaron a publicar numerosos casos de infantes (pero no de series) a los que se había aplicado este tratamiento con gran mejoría clínica. Por eso, en la actualidad sí se emplean en los infantes mayores de dos años (en los menores la trombectomía es más difícil porque los vasos son muy pequeños) y la fibrinólisis no se ha utilizado.

De igual modo, el código ictus no se aplicaba a los menores de 18 años. Pero en 2016 presentamos en la comunidad de Madrid una proposición no de ley, que fue aprobada por todos los grupos políticos, y a consecuencia de ello se creó una comisión para la implantación del código de ictus infantil conjuntamente con el código de ictus del adulto que funciona desde hace unos cinco años en la comunidad de Madrid, y posteriormente se ha implantado en muchas otras comunidades autónomas de España.

Además de estos tratamientos, hay que implantar otras medidas destinadas a esclarecer el origen del ictus y poner tratamiento según sea la causa. También para evitar que se repita mediante antiagregantes (fundamentalmente aspirina) o anticoagulantes. Además, hay que realizar lo antes posible un tratamiento de rehabilitación.

En los recién nacidos como no es frecuente que recidiven no se administran tratamientos específicos a menos que la causa lo exija (como por ejemplo si el origen del ictus es cardíaco, en cuyo caso se suelen administrar anticoagulantes).

Trombosis de senos venosos (TSV):

Causas

Las causas de las TSV en los infantes son fundamentalmente infecciosas, sobre todo las del oído y/o región mastoidea. Otros factores importantes son la deshidratación, la anemia, las enfermedades autoinmunes, cardiopatías congénitas, tumores, procesos hematológicos y traumatismos.

Los factores trombofílicos, al igual que ocurren en los IAI, parecen ser factores favorecedores de aparición una TSV, pero su papel exacto en la actualidad no está bien esclarecido.

Clínica

La clínica es el resultado del aumento de la presión intracraneal manifestada por cefaleas, náuseas, vómitos, y de la localización de la lesión, siendo frecuentes las crisis epilépticas, alteración del estado mental y déficits focales como hemiparesia, ataxia, etc.

Diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico se realiza por TAC y mejor mediante una RM cerebral.

El tratamiento, en general, se basa en la administración de anticoagulantes y medidas para disminuir la hipertensión intracraneal a cualquier edad.

Ictus hemorrágico (IH):

Causas

- 1) **Alteraciones de la estructura de los vasos sanguíneos cerebrales:** pueden ser malformaciones de los vasos sanguíneos cerebrales (malformaciones arteriovenosas o MAV), malformaciones cavernomatosas (malformación vascular bien circunscrita, compuesta porque la pared más interna de un vaso sanguíneo o endotelio es gruesa, de forma sinusoidal, con lo que adquiere un aspecto de mora) y aneurismas cerebrales (dilataciones de la pared de un vaso sanguíneo).
- 2) **Tumores cerebrales, disección arterial y enfermedad de Moyamoya:** en estas entidades, mencionadas en el apartado del IAI, también se pueden producir con cierta facilidad hemorragias intracraneales.
- 3) **Causas médicas:** las más frecuentes son la drepanocitosis, coagulopatías (hemofilia, déficit de vitamina K, trombopenia, tratamientos anticoagulantes) y leucemias.

Clínica

Los síntomas son los secundarios a un aumento de la presión brusca dentro del cráneo que se manifiesta con cefaleas, vómitos y, si es importante, alteración del nivel de conciencia.

Dependiendo de la localización pueden aparecer síntomas y signos focales (hemiplejía, alteración de la sensibilidad en un hemicuerpo, crisis epilépticas, síndrome cerebeloso con inestabilidad al andar y alteraciones de la visión). A veces la sintomatología es de comienzo subagudo, lo cual dificulta y retrasa el diagnóstico.

Diagnóstico

Inicialmente se debe hacer un TAC craneal, que, aunque radia, es muy útil para el diagnóstico rápido de la hemorragia y es fácil de obtener. Posteriormente es importante hacer una RM y angioRM con fases arterial y venosa que identifica el origen del sangrado. Si no se identifica será necesario realizar una angiografía convencional. Esta última técnica muchas veces se hace con fines también de tratamiento para solucionar el problema que ha causado la hemorragia, fundamentalmente si el origen es una MAV o aneurisma, y son accesibles por este método.

Tratamiento del ictus hemorrágico

Depende de la localización y extensión del ictus. Se monitorizará la presión intracraneal (PIC) si precisa y se tratará si es necesario.

El tratamiento neuroquirúrgico irá encaminado a la colocación de drenaje si se produce hidrocefalia y descompresión en casos seleccionados.

Si existe una malformación arteriovenosa o aneurisma cerebral se valorará la conveniencia mediante neurorradiología intervencionista, como se menciona más arriba. Es también importante tratar la causa etiológica si ésta es médica.

CAPÍTULO 2:

EL INICIO.

DIAGNÓSTICO Y ESCALAS FUNCIONALES

María Olga Arroyo Riaño - Doctora en Medicina.

Paz Martín Maroto - Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

Cristina Laguna Mena - Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.



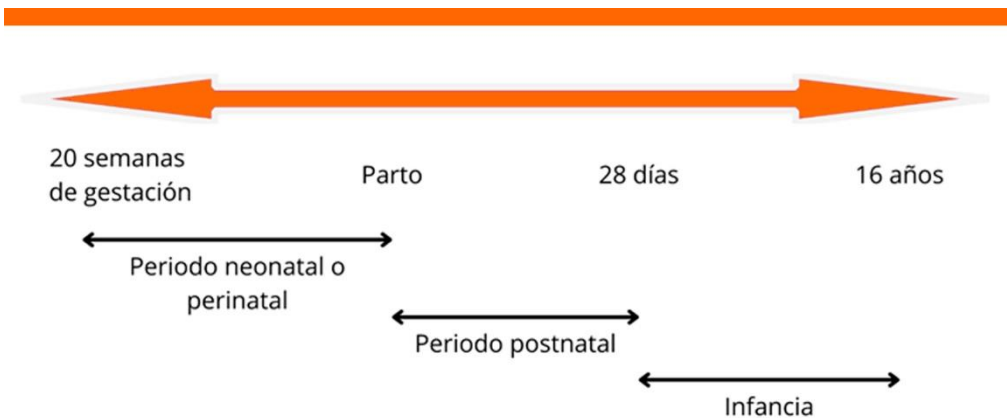
Diagnóstico

Para un entendimiento mayor de la patología, se deben hacer dos consideraciones según:

- La implicación vascular.
- La edad a la que se produjo el daño cerebral.
- Según la implicación vascular, existen a su vez dos formas principales de producción y de afectación:
 - El ictus isquémico (por obstrucción, oclusión), que puede ser de origen arterial o venoso.
 - El ictus hemorrágico (sangrado).

Según la edad a la que se produce el daño cerebral:

- **Periodo neonatal o perinatal:** entre la semana 20 de gestación y los 28 días de vida extrauterina.
- **Posnatal y resto de la infancia:** después de los 28 días de vida y hasta los 16 años aproximadamente.



La mayoría de los ictus de la infancia se producen en el periodo neonatal y en este tiempo la mayoría de ellos son isquémicos (70%).

Clínica inicial

A diferencia de lo que ocurre con el infante mayor y el adulto, en el neonato y en la infancia, no es frecuente identificar signos de focalidad neurológica. Hasta el periodo perinatal los signos de alarma son inespecíficos y pueden pasar desapercibidos, especialmente en los prematuros. En la fase aguda, puede manifestarse como una neuroconducta alterada, un infante deprimido o poco vigoroso. Lo más característico es la aparición de convulsiones, pero con una gran variedad de formas de presentación desde focales contralaterales al lado del infarto, a generales, o sutiles con crisis de hipo, parpadeo, mirada fija, movimientos estereotipados de succión o masticación, nistagmo o inclusión del pulgar. También pueden manifestarse como crisis de apnea o de cianosis.

Si el infante tiene otra patología de base, como una asfixia perinatal o una cardiopatía congénita los síntomas propios de estas patologías pueden ser los dominantes.

En infantes mayores, la forma de presentación es mucho más variada que en los adultos, lo que complica el diagnóstico precoz. La clínica va a depender del territorio vascular afectado, pero suele ser de comienzo brusco, y de curso rápido, predominando la paresia en miembros superiores, más que en miembros inferiores, con tono flácido y alteraciones sensitivas; así como movimientos anómalos tipo corea o hemianopsia.

Pruebas complementarias

Electroencefalograma

En el periodo perinatal, se realiza la monitorización mediante electroencefalografía integrada por amplitud (EEGa), preferible bicanal.

En el ictus isquémico perinatal el EEGa identifica la actividad de base asimétrica. Una actividad de base normal en el hemisferio afectado predice con una sensibilidad elevada una buena evolución neurológica; sin embargo, una actividad de base alterada, indica un riesgo elevado en el recién nacido para desarrollar una hemiplejía.

Además, permite evaluar las respuestas al tratamiento antiepiléptico y la existencia de crisis subclínicas.

A. Pruebas de imagen

Hay que aclarar que no hay una correlación absolutamente directa entre las pruebas de imagen y los síntomas o clínica de los pacientes con ictus, aunque progresivamente la mejoría de la tecnología y el mayor conocimiento de la enfermedad hace que cada vez la relación sea más estrecha. También consideran que las imágenes y patrones observados variarán cronológicamente a lo largo del tiempo

i. Ecografía

Es la prueba de imagen de elección para realizar en primer lugar cuando la fontanela anterior está abierta, ya que está disponible en todos los centros, no utiliza radiaciones ionizantes, ni tiene efectos biológicos sobre el paciente. Se realiza en tiempo real, permite la exploración de pacientes no colaboradores y es relativamente barata. No obstante, tiene menos sensibilidad que la resonancia magnética, especialmente en los estadios iniciales precoces de ictus isquémico perinatal.

Los infartos arteriales se localizan con más frecuencia en el territorio de la arteria cerebral media izquierda. Las regiones más afectadas son la periferia de los hemisferios cerebrales, los ganglios de la base y el tálamo.

ii. Resonancia magnética cerebral (RM)

Hoy en día es la técnica de elección, ya que ayuda a establecer la localización y la cronología del infarto. Además, actualmente existe la posibilidad de realizarla sin sedación habiendo disminuido mucho el riesgo de esta. Las secuencias de difusión permiten la identificación precoz del infarto (en menos de 24 horas de evolución), así como de las lesiones funcionales asociadas.

iii. Tomografía computarizada

Si es posible, debe evitarse en los infantes, especialmente en la etapa prenatal por el uso de radiaciones ionizantes, sobre todo teniendo en cuenta que es menos sensible que la resonancia en el diagnóstico en las primeras horas. Su mayor utilidad sería la detección de hemorragias en la fase aguda de edad postnatal.

Escalas funcionales

La gestión diagnóstica, con los sistemas de clasificación específicos y terapéutica del infante con hemiparesia, precisa de la medición de resultados por parte del médico rehabilitador, cuyas herramientas, entre otras, son las escalas funcionales validadas. El establecimiento de objetivos realistas, consensuados con los padres y terapeutas, es la clave del éxito.

Siguiendo conceptualmente el marco de referencia bio-psicosocial de la Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF-IA) de la Organización Mundial de la Salud para la infancia y adolescencia de 2011, se considera la evaluación de las funciones y estructuras corporales, de las actividades y participación; así como de los factores contextuales (ambientales y personales), que interactúan de manera positiva o negativa.

Sistemas de clasificación

Los básicos son:

Gross Motor Function Classification System (GMFCS)

Cinco niveles según las habilidades motoras. Los infantes con hemiparesia suelen clasificarse en los niveles menos afectados (I y II).

- I. Marcha sin restricciones, limitación en habilidades complejas.
- II. Marcha con limitaciones (fuera de casa, en comunidad).

Manual Ability Classification System (MACS)

Clasifica en cinco niveles según la habilidad del infante en la manipulación de objetos en su vida diaria. Informa de la realización de la actividad (de cómo el infante manipula los objetos), sin considerar las diferencias de función entre las dos manos.

Los infantes con hemiparesia se encuentran comúnmente en los niveles I a II y más raramente en el III.

- I. Manipula objetos fácil y exitosamente.
- II. Manipula la mayoría de los objetos, con reducción en la calidad o velocidad de ejecución.
- III. Manipula con dificultad, necesita ayuda para preparar o modificar las actividades.

Valoración por dominios

Teniendo en cuenta el patrón clínico que presenten los infantes con hemiparesia y la edad, el grado de afectación topográfica (mayor afectación de miembro superior, miembro inferior o ambos), colaboración del paciente, disponibilidad de tiempo en consulta, y objetivos del tratamiento, se aplicaran unas herramientas de evaluación clínicas u otras.

Valoración de las funciones y estructuras corporales

Recorrido articular

Evaluación activa y pasiva del recorrido articular con goniómetro junto con valoración de acortamientos musculares.

Espasticidad

- Escala de Tardieu.
- Escala de Ashworth modificada.

Tono

Herramienta de evaluación de hipertonía (HAT): diferencia entre espasticidad, rigidez e hipertonía. Se aplica entre los 4-19 años.

Fuerza muscular

- Medical Research Council (MRC): valoración manual de 0-5.
- Dinamómetros. Más objetivo.

Control motor selectivo

Escala control motor selectivo miembros inferiores (SCALE): cuantifica control motor voluntario de cadera, rodilla, tobillo, y pie. Se puede aplicar hasta los 21 años.

Valoración de actividad y participación

Función motora gruesa y evaluación movilidad

Tabla I: Escalas de valoración de actividad y participación

Escala	Edad	Utilidad	Limitaciones	Ventajas
GMFM	5 meses -16 años	Evalúa cambios en la función motora.	No valora cambios cualitativos. No es útil en discapacidad grave.	Muy utilizada en investigación.
FMS	> 4 años	Describe la función motora.	No es útil en infantes pequeños.	Incluye uso de ayudas técnicas.
FAQ	No especificada	Describe la función motora en el entorno.	No incluye uso de ayudas técnicas.	Puede complementar a la FMS.
Test de marcha	> 6 años	Evalúa la capacidad de respuesta al ejercicio.		Utilizada para la valoración antes y después de programas de entrenamiento de ejercicio aeróbico.

GMFM: Gross Motor Function Measure; FMS: Functional Mobility Scale; FAQ: Gillette Functional Assessment Questionnaire.

Función manual

Tabla II: Escalas de valoración de función manual

Escala	Edad	Utilidad	Limitaciones	Ventajas
Kids-AHA	18 meses - 5 años (pequeños)	Planificación de la intervención.		Actividades bimanuales.
	6-12 años (escolares)	Evaluación de los resultados. Valora la función / actividad bimanual.		Excelentes propiedades psicométricas.
Mini-AHA	8-18 meses			
MUUL	5-15 años	Valora la función manual unilateral.	Tiempo de aplicación largo.	Valora los aspectos cualitativos y cuantitativos. Excelentes propiedades psicométricas.
QUEST	18 meses-8 años	Valora la movilidad y la función manual unilateral.	Valora patrones de movimiento y calidad de prensión. No valora la capacidad.	Gratuita en la red.
ABILHAND-Kids	6-15 años	Valora la habilidad manual global (principalmente bimanual) en actividades básicas.	Solo tiene valor discriminativo.	
SHUEE	3-18 años	Planificación de la intervención. Evaluación de los resultados. Valora la función / actividad bimanual.	Se administra la puntuación por video.	Valora el uso espontáneo y dirigido manual, y analiza la actitud postural y la capacidad de captura y suelta de objetos.

CHEQ	6-18 años	Descripción de la capacidad de la extremidad superior.		Actividades bimanuales para entender la función de la mano más afectada.
------	-----------	--	--	--

AHA: Kids-Assisting Hand Assessment; Mini-AHA: Mini-Assisting Hand Assessment; MUUL: Melbourne Assessment of Unilateral Upper Limb Function; QUEST: Quality of Upper Extremity Skills Test; ABILHAND: Abilhand-Kids Questionnaire; SHUEE: Shriners Hospital for Children Upper Extremity Evaluation; CHEQ: Children's Hand-use Evaluation Questionnaire

Actividad

Tabla III: escalas de Actividad

Escala	Edad	Utilidad	Propiedades psicométricas
PEDI	5 meses - 7,5 años	Valora la habilidad y la realización de tareas en autocuidados, movilidad y función social.	Validez. Fiabilidad.
WeeFIM	6 meses - 7 años	Evalúa el desarrollo de independencia funcional en las AVDs.	Validez. Fiabilidad.

AVDs: Actividades de la Vida Diaria; PEDI: Pediatric Evaluation of Disability Inventory; WeeFIM: Functional Independence Measure for children

Establecimiento de objetivos

Tabla IV: escalas de establecimiento de objetivos

Escala	Edad	Utilidad	Ventajas
COMP	Cualquier edad.	Planificación de la intervención	Evaluación individualizada de tareas de autocuidado, escolares, escolares y de ocio. Entrevista estructura a los padres, o infantes >8 años.
GAS		Evaluación de los resultados.	Evaluación de un programa individualizado de consecución de objetivos. Escala de 5 puntos (-2 a +2). Nivel de resultado esperado en el medio.

COMP: Canadian Occupational Performance Masur; GAS: Goal Attainment Scaling

CAPÍTULO 3:

PROCESAMIENTO SENSORIAL Y SU IMPACTO EN LA PARTICIPACION

Christelle Cuenot, Raquel Plata

La participación y el desempeño funcional de los niños y niñas con hemiparesia pueden verse comprometidos a consecuencia de diversos factores. Conocerlos nos ayuda a obtener una visión más holística de sus necesidades y a entender mejor de qué manera pueden influir en el desarrollo madurativo. Sin duda las alteraciones motoras son de suma importancia en este desarrollo, pero coexisten con otros factores que también están influyendo en su desempeño ocupacional, es decir, en las actividades de juego, en su autonomía en actividades diarias, en tareas escolares, en la participación y relación con los otros, y en su desarrollo socioemocional. Entre estos factores encontramos el procesamiento sensorial (PS), que se halla en la base del desarrollo infantil.

Cuando hablamos de PS nos referimos a la capacidad neurológica para integrar la información que recibimos tanto del exterior como de nuestro propio cuerpo. Hace referencia a un proceso natural que poseemos para procesar y organizar la información de los distintos sistemas sensoriales en nuestro sistema nervioso central, de manera que fluye combinándose entre sí. Nos permite responder a las sensaciones, utilizándolas de manera eficaz para generar conductas adaptativas y aprendizaje. En palabras de Jean Ayres, creadora del concepto de PS, es la organización de las sensaciones del propio cuerpo y del entorno para su uso.

Todos estamos expuestos a una serie de estímulos ante los que reaccionamos de diferente manera. Si alguien nos toca por detrás, nos giramos; si notamos que nos resbalamos de la silla, nos recolocamos; ante un ruido fuerte nos tapamos los oídos, y ante un olor desagradable, la nariz.

Además de los cinco sentidos que todos conocemos, existen otros menos conocidos. A través de ellos recibimos información auditiva, visual, gustativa, olfativa, interoceptiva, somatosensorial (propioceptiva y táctil) y vestibular.

Estos últimos sistemas son de especial importancia en el desarrollo infantil. El sistema vestibular tiene sus receptores en el oído interno. Nos ayuda a mantener una postura erguida en contra de la gravedad, a mantener el equilibrio, nos permite usar ambos lados del cuerpo al mismo tiempo y coordinar los movimientos de nuestra cabeza con nuestros ojos. Así, cuando nos movemos y/o giramos, es este sistema el que nos dice en qué dirección lo estamos haciendo, con qué rapidez, o cuándo ha llegado el momento de parar para no marearnos. También nos permite leer o fijarnos en un objeto mientras estamos en movimiento.

El sentido propioceptivo tiene sus receptores en los músculos, articulaciones y tendones y, además de decirnos cómo tenemos colocadas las distintas partes del cuerpo en el espacio, nos ayuda a regular la fuerza que

imprimimos en cada acto que hacemos. Por ejemplo, agarrar un lápiz lo suficientemente suave como para no romper el papel al escribir, lo suficientemente fuerte como para que no se nos caiga de la mano, o dar un abrazo a un amigo con la intensidad adecuada de manera que no le hagamos daño. Junto con otros sistemas, especialmente el táctil, juega un papel muy importante en el desarrollo de la función manual.

Todos ellos se interrelacionan para ofrecernos la información que necesitamos para desenvolvemos en nuestros ambientes. Cuantas más experiencias sensoriales de calidad tenemos o recibimos del cuerpo y del entorno, más aprendemos de éstos y, por tanto, mejor nos relacionamos y actuamos ante las diferentes demandas que van surgiendo, pudiendo adaptarnos a las situaciones que están en constante cambio. Por el contrario, si nuestras experiencias son escasas o negativas, tendremos mayores dificultades para interrelacionarnos con el entorno y con nuestro propio cuerpo, con las consecuencias que de ello se deriva.

Cuando ocurren dificultades en el PS los niños y niñas pueden presentar desafíos para iniciar y mantener interacciones con los otros, para regular el nivel de alerta y atención, para organizar la conducta, para desarrollar la autoestima, para la adquisición de aprendizajes y realización de tareas escolares, para el desarrollo del juego y la participación en actividades de la vida diaria.

En el caso de los niños y niñas con hemiparesia se sabe que hay alteraciones en la forma en la que procesan las sensaciones, aunque es probable que estas dificultades estén enmascaradas por las deficiencias motoras. La calidad del PS proporciona la retroalimentación adecuada y la guía necesaria para corregir el error en una acción, siendo esencial para el desempeño exitoso de la tarea motora. Por ejemplo, cuando Pablo ha de coger un vaso con agua para llevárselo a la boca necesita regular la fuerza que debe de hacer sobre el vaso para no aplastarlo demasiado o para que no se le caiga de la mano. Esta regulación se produce gracias a la información propioceptiva y táctil; la retroalimentación sensorial de estas modalidades permite corregir los errores de regulación de la fuerza y de precisión del gesto. Después, cuando Pablo se lleva el vaso a la boca, ha de ajustar los movimientos precisos para acercárselo sin derramar el agua, ni chocar el vaso contra su boca. el éxito de esta tarea motora depende de la adecuada retroalimentación somatosensorial. Para esta acción entran además otros sistemas sensoriales en juego, como el visual y el vestibular. Todos ellos han de orquestarse de manera sincrónica permitiendo a pablo ir ajustándose a la acción de beber agua.

Los niños y las niñas con hemiparesia pueden experimentar de manera limitada ciertas sensaciones debido, entre otras, a las alteraciones del tono muscular, la asimetría postural, los ajustes posturales y patrones de movimiento inadecuados, lo que nos sugiere que las deficiencias sensoriales se relacionan con los problemas funcionales que experimentan.

Tanto la práctica diaria como la literatura nos muestran algunas características comunes que suelen encontrarse en estos niños y niñas con relación a la manera en la que procesan la información sensorial. Podemos encontrar perfiles que muestran un umbral neurológico bajo ante determinados estímulos, es decir, que son más sensibles que otros a dichos estímulos, los detectan antes, y las conductas más observadas son de carácter evitativo, en un intento de reducir dichos estímulos. Por ejemplo, María es una niña a la que no le gusta ir a fiestas de cumpleaños. Es más sensible que otros niños a los estímulos auditivos. Esto hace que cada vez que va se pone nerviosa y no logra participar junto con los demás.

También puede darse otro patrón en el que el umbral neurológico es alto. En este caso, a estos niños y niñas les cuesta más identificar algunos estímulos sensoriales, ignorándolos y dando una baja respuesta ante ellos, o reaccionar de manera más lenta, pudiendo parecer más pasivos que los demás. Son niños y niñas que necesitan una cantidad de estímulo mayor, de más intensidad, para poder detectarlos y ser conscientes de lo que ocurre a su alrededor y, por tanto, ser capaces de participar en actividades. Este sería el caso de Juan, un niño que no se da cuenta cuando tiene las manos y la cara manchada, y hay que estar recordándoselo; o se pone la ropa y las zapatillas al revés, sin que sea consciente de ello.

Con respecto a sistemas sensoriales concretos, es frecuente que presenten problemas para procesar la información auditiva, visual y vestibular con las consecuentes dificultades para el desarrollo de habilidades perceptivas y visomotoras, así como en dificultades de control postural.

En cuanto al sistema táctil, podemos encontrar que les puede costar modular esta información. Alberto ha de esperar en la fila de clase todos los días junto con sus compañeros y compañeras. Pero esto para él es difícil, estar rodeado por tantas personas le causa incomodidad, molestia, llegando en ocasiones a pegar a alguno de sus compañeros. No es un problema de conducta, sino que es su respuesta a una hipersensibilidad táctil. Existe también una alta probabilidad de que presenten dificultades para su discriminación y percepción, por ejemplo, para reconocer el objeto tocado, identificar si es áspero o suave, duro o blando, redondeado o puntiagudo, y probablemente necesiten verlo para poder identificarlo. Las dificultades de

discriminación táctil se relacionan con problemas en el desarrollo de destrezas de motricidad fina. Importante señalar que las dificultades de discriminación táctil que puede presentar el niño o niña con hemiparesia no se limitan sólo al lado afectado, ni a la mano asistente, sino al conjunto del cuerpo.

También pueden experimentar dificultades para procesar la información propioceptiva. El procesamiento conjunto de los estímulos táctil y propioceptivo es de suma importancia para el desarrollo motor, la conciencia corporal, la planificación motora y realización de acciones y actividades, y en especial, como se ha mencionado anteriormente, las habilidades necesarias relacionadas con la función manual. El sistema somatosensorial también nos ayuda mucho en la exploración del entorno y, gracias a él, somos capaces de obtener las características y las propiedades de los objetos, y con ello aprendemos cómo manipularlos adecuadamente. La evidencia científica estima que un 77% de los niños y niñas con hemiparesia presentan dificultades en el procesamiento somatosensorial del miembro superior, por lo que, para ellos y ellas, involucrar ambas manos en una actividad que implique manipulación de objetos puede convertirse en un verdadero reto.

A nivel oral también es frecuente encontrar diferencias con respecto a la norma, ya que pueden presentar bien perfiles evitativos o, por el contrario, otros más pasivos, impactando en la alimentación, pudiendo observarse una especial hipersensibilidad o hiposensibilidad para determinadas comidas y texturas.

Además del impacto en el desarrollo perceptivo-motor, también pueden encontrarse dificultades a nivel atencional, conductual y emocional, como resultado de déficits en el procesamiento sensorial. Por ejemplo, Aitana es una niña con una hipersensibilidad al tacto. En el aula está hiperalerta para no ser tocada por otros niños o niñas, rehúye las actividades de plástica porque trabajar con pinturas y cola le produce una extrema incomodidad. En clase suele parecer inatenta, mostrándose en ocasiones terca ante algunas tareas, especialmente grupales. Y en el parque tiende a estar sola. Para muchos puede ser una niña huraña e introvertida, pero en realidad es que está evitando que su cuerpo reciba información táctil que no puede tolerar.

Estos déficits pueden contribuir negativamente en la manera en la que los niños y niñas responden al ambiente, con conductas a veces evitativas, en otras ocasiones rígidas, con necesidad de control, debido precisamente a la inseguridad que el entorno les puede generar, pudiendo mostrar baja autoestima y necesitar más refuerzo y apoyo que otros niños y niñas, no

solamente por los déficits motores que presentan. Estas características sensoriales pueden marcar de manera importante la forma en la que se relacionan con los otros y cómo regulan sus emociones.

Por todo ello es necesario conocer la manera en la que los niños y niñas procesan las distintas entradas sensoriales, y el modo en el que impacta en su vida diaria. Un asesoramiento profesional por parte de un o una terapeuta ocupacional puede ayudar a entender el perfil de cada niño y niña. Estas características van a ser determinantes para que, teniendo en cuenta qué actividades desea o necesita realizar, y el entorno en el que se llevan a cabo, podamos proporcionarle modificaciones o adaptaciones facilitadoras para su desempeño funcional, contribuyendo así en la participación en actividades cotidianas significativas.

Bibliografía

- Auld, M. L., Boyd, R., Moseley, G. L., Ware, R., & Johnston, L. M. (2012). *Tactile function in children with unilateral cerebral palsy compared to typically developing children. Disability and Rehabilitation, 34*(17), 1488-1494.
- Ayres, A.J. (2006). *La integración sensorial y el niño*. 1ª Ed. Sevilla: Trillas.
- Blanche E., Botticelli T., Hallway M. (1995). *Combining Neuro-Developmental Treatment and Sensory Integration Principles an approach to Pediatric Therapy*. Therapy Skill Builders.
- Blanche E. (2008). *Equilibrio Sensorial Una guía sobre Procesamiento Sensorial para Padres y Profesionales*. Editorial Ad Lucem & Therapy West, Inc.
- Geppert CG., Mailloux Z., Smith RS. (2010). *Integración Sensorial Respuestas para padres*. Pediatric Therapy Network.
- Jovellar-Isiegas, P., Resa Collados, I., Jaén-Carrillo, D., Roche-Seruendo, L. E., & Cuesta García, C. (2020). Sensory Processing, Functional Performance and Quality of Life in Unilateral Cerebral Palsy Children: A Cross-Sectional Study. *International journal of environmental research and public health, 17*(19), 7116.
- Pavão, S. L., & Rocha, N. A. C. F. (2017). *Sensory processing disorders in children with cerebral palsy. Infant Behavior and Development, 46*, 1-6.

CAPÍTULO 4:
HOSPITALIZACIÓN.
CUIDADOS EN EL HOSPITAL

María Luisa López Gómez - Pediatra Neonatóloga.

Introducción

El **ictus perinatal** es una patología que se presenta de forma brusca, que se da como consecuencia de una lesión cerebral originada en los vasos sanguíneos cerebrales entre la semana 20 de gestación y los 28 días de vida postnatal. Cuando el diagnóstico se hace después de los 28 días de vida, pero se considera que el origen del ictus es anterior, en el periodo perinatal, hablamos de **ictus presumiblemente perinatal**.

La incidencia de esta patología es variable según distintas series, pero estimada entre 13 y 63 casos por 100.000 habitantes. Como ya se ha visto previamente, esta lesión vascular puede consistir en:

- **Accidente isquémico arterial (70% de los casos):** en neonatos la tasa de infartos arteriales cerebrales isquémicos es 16 veces mayor a la del resto de la edad pediátrica.
- Trombosis de senos venosos (10% de los casos).
- **Hemorragia cerebral primaria (20% de los casos):** la mayoría no tienen una causa que lo justifique, aunque en ocasiones se debe a alteraciones en la coagulación o malformaciones de los vasos sanguíneos. La hemorragia periventricular es especialmente frecuente en los infantes prematuros.

Las manifestaciones clínicas del ictus perinatal son variadas: convulsiones (presentación más frecuente), déficits neurológicos focales, alteración del estado de vigilia, hipotonía, dificultad respiratoria, problemas en la alimentación e incluso pueden ser asintomáticos. Esto hace que el diagnóstico sea difícil de realizar. Lo más importante para llegar al diagnóstico es pensar en esta entidad ante cualquier recién nacido, o incluso lactante (en el caso del ictus presumiblemente perinatal), con esta clínica, aunque sea una sintomatología muy sutil.

El pronóstico del ictus perinatal varía mucho según las series publicadas, pero sabemos que esta entidad puede dar secuelas a largo plazo, dependiendo fundamentalmente, de la localización y de la extensión de la lesión. Estas secuelas pueden ser motoras, cognitivas, del lenguaje, del comportamiento, la visión, epilepsia... El riesgo de recurrencia del ictus perinatal es bajo, con la excepción de pacientes con problemas congénitos, como pueda ser una cardiopatía, que predispongan a su aparición.

Hospitalización: Cuidados en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales ante el diagnóstico de ictus perinatal

Desde el momento en que hay un diagnóstico de sospecha de ictus, el recién nacido va a ingresar en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales para monitorizarlo, realizar exámenes complementarios e instaurar un tratamiento si estuviese indicado. Cuando un padre/madre se enfrenta al diagnóstico de ictus cerebral, las reacciones pueden ser de lo más variadas, ya que es algo que jamás se habrían imaginado que pudiese ocurrir, además de ser un campo totalmente desconocido para ellos. Por este motivo es esencial dar apoyo a la unidad familiar.

En la actualidad, en la mayoría de los hospitales está implantada la atención centrada en el paciente y la familia, involucrando a la familia en el cuidado del infante, debiendo contemplarse los cuidados como un binomio de atención infante-familia. Cuando el paciente ingresa, va a ser valorado, no solo por el médico especialista en neonatología, sino también por un equipo multidisciplinar compuesto por Neuropediatría, Neurocirugía, Neurorradiología, Neurofisiología... y la familia va a recibir muchos datos y mucha información sobre el paciente.

En el contacto con la familia, los profesionales sanitarios debemos intentar:

- Dar una información clara, objetiva e imparcial, explicando a los padres los pasos a seguir y en qué consiste cada procedimiento que vayamos a realizar.
- Transmitir a los padres que no hay nada que hayan hecho o dejado de hacer que haya sido la causa del ictus, y que, en un porcentaje alto de casos, no encontraremos una causa responsable.
- Planificar con la familia los cuidados y metas de forma conjunta, entendiendo que durante la estancia en el hospital se producirá el proceso de adaptación a la situación con la que se enfrentan.
- **Respetar los valores culturales:** creencias, preferencias de cuidado, cultura....

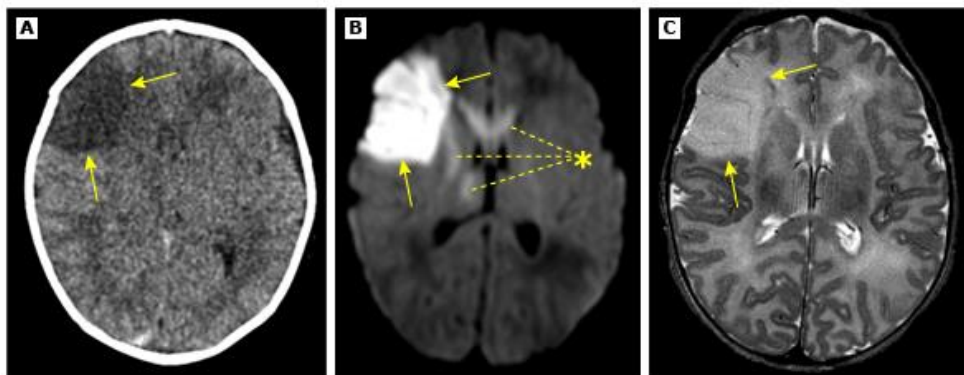
Diagnóstico

La evaluación inicial de un recién nacido con sospecha de ictus va a incluir:

- **Estudios de laboratorio:** para descartar otras patologías que podrían producir la misma clínica que el ictus y para investigar las causas subyacentes de la lesión vascular cerebral, si existieran.
- Si el recién nacido tiene convulsiones como presentación clínica, es obligado realizar un electroencefalograma.
- **Estudios de neuroimagen:** el diagnóstico de ictus perinatal se confirma por la presencia de una o más lesiones cerebrales isquémicas o hemorrágicas en los estudios de neuroimagen; estas técnicas además nos informan de la localización y extensión de la lesión.
- La ecografía cerebral es la técnica utilizada en primer lugar. Se realiza en la cabeza del paciente, no es invasivo, es rápido y no implica radiación ionizante. Sin embargo, es poco útil para detectar el accidente cerebrovascular isquémico debido a que éstos suelen tener una localización periférica en la mayoría de los casos.
- La Tomografía Computarizada (TC) craneal puede confirmar el diagnóstico de accidente cerebrovascular isquémico y hemorrágico, es una técnica muy rápida, pero tiene como inconveniente que expone al recién nacido a una radiación. Mediante esta técnica en las primeras horas puede no identificarse la lesión.
- La Resonancia magnética (RMN) es la técnica preferida para evaluar la presencia de hemorragia intracraneal, ictus isquémico, malformaciones cerebrales y la trombosis de senos venosos, ya que no produce radiación en el paciente y es capaz de detectar infartos pequeños o tempranos que pueden no ser evidentes en el TC. La RMN debe realizarse en todo recién nacido con sospecha de ictus.
- El infarto en estadios muy tempranos (no visibles en RMN convencional o TC) puede evidenciarse al utilizar la resonancia magnética con difusión.
- La angiografía convencional, el angioTC o la angioRMN nos proporciona imágenes detalladas de los vasos sanguíneos.

Ictus en recién nacido a término con convulsiones clónicas del lado izquierdo

- A. TC cerebral:** hipodensidad focal (flechas) que concuerda con el accidente cerebrovascular isquémico arterial del territorio de la arteria cerebral media derecha.
- B. RMN cerebral:** confirma el infarto agudo (flechas) en secuencias ponderadas por difusión.
- C. RMN cerebral:** confirma el infarto agudo (flechas) en secuencias en T₂.



Courtesy of Rebecca Ichord, MD. Graphic 55919 Version 3.0
© 2022 UpToDate, Inc. and/or its affiliates. All Rights Reserved.

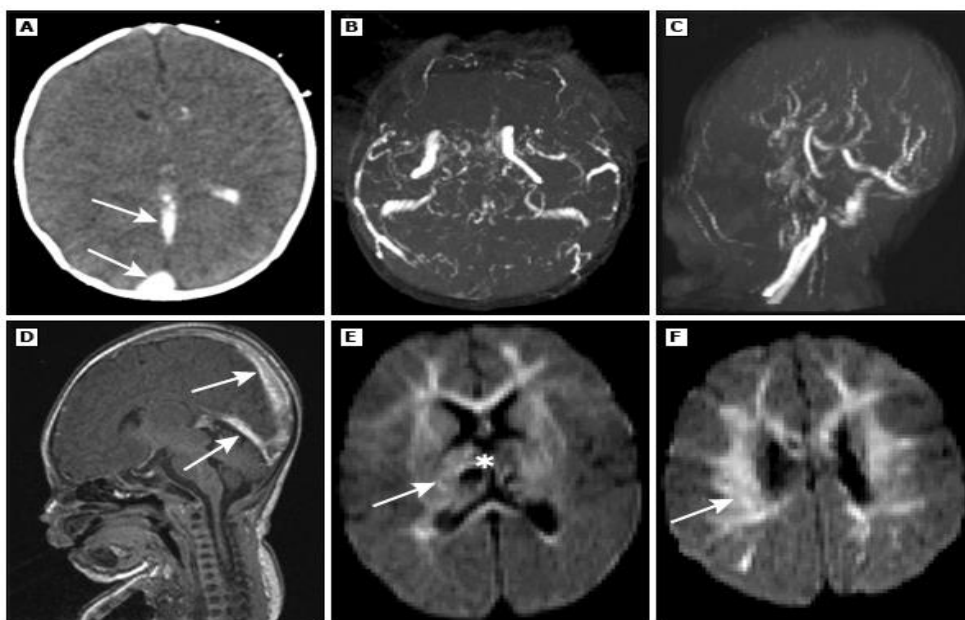
Trombosis de los senos venosos en un recién nacido a término de dos semanas de edad con deshidratación hipernatrémica, letargo y fontanela abombada

A. **TC cerebral:** trombo venoso agudo (señal hiperdensa) en senos sagitales y rectos.

B y C. **Venograma de RMN cerebral:** ausencia de señal relacionada con el flujo en los senos transversal izquierdo, sagital superior y recto.

D. **Coágulo agudo:** señal hiperintensa en T₁.

E y F. **RMN por difusión:** cambios isquémicos agudos en la sustancia blanca subcortical bilateral, cápsula interna, cuerpo calloso y el tálamo (flechas). Se aprecia una hemorragia talámica (asterisco).



Courtesy of Rebecca Ichord, MD. Graphic 66694 Version 2.0
© 2022 UpToDate, Inc. and/or its affiliates. All Rights Reserved.

Tratamiento médico

El tratamiento del ictus perinatal es fundamentalmente de soporte, dirigido a tratar las patologías subyacentes y a la prevención de lesiones futuras y secuelas que puedan aparecer:

- Tratamiento de las patologías subyacentes, si las hay, que han provocado la lesión.
- **Asegurar una correcta oxigenación y ventilación:** consiguiendo la cantidad adecuada de oxígeno y dióxido de carbono (CO₂) en la sangre del paciente.
- Corregir la anemia y/o la deshidratación si se producen.
- Corregir la trombopenia (cifra baja de plaquetas) o de la coagulación, en caso de alteración.
- Mantener en cifras normales todos los elementos que intervienen en el metabolismo: glucosa, calcio, sodio y resto de electrolitos, correcto pH sanguíneo....
- Tratamiento con antibióticos si se sospecha que pueda haber una infección.
- Fármacos anticonvulsivantes para el control de las convulsiones, que con frecuencia aparecen en esta patología.

Según el tipo de ictus ante el que estemos, se van a dar unos tratamientos u otros:

Ictus isquémico arterial

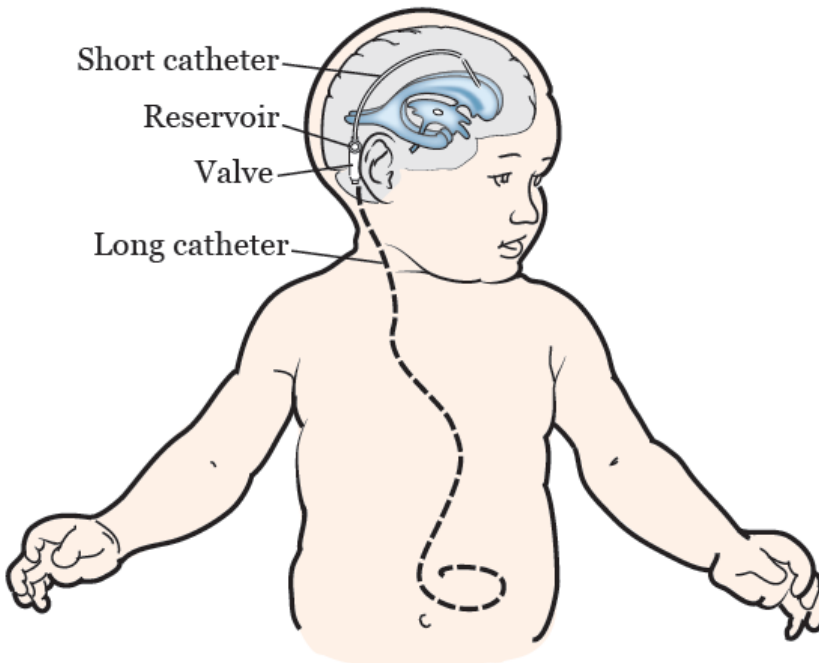
- En la época perinatal, raramente está indicado el uso de fármacos antiagregantes (aspirina) o anticoagulantes (heparina). Solo en pacientes seleccionados está indicado su uso: en aquellos que presenten riesgo de sufrir un ictus isquémico recurrente por la existencia de factores de riesgo como una trombofilia, una cardiopatía congénita compleja.... En el resto de los pacientes, la probabilidad de que este accidente vuelva a suceder es muy escasa.
- La terapia de reperfusión hiperaguda (trombólisis o trombectomía mecánica) en RN no se usa, ya que rara vez es posible determinar el momento en que se inicia el accidente cerebrovascular en estos pacientes, y sabemos que en el inicio de la terapia fibrinolítica es fundamental iniciar el tratamiento en las 4,5 horas siguientes al insulto isquémico. Por otra parte, la trombectomía no es técnicamente factible porque los dispositivos endovasculares disponibles son mayores que el calibre de los vasos del neonato.

Trombosis de senos venosos

Se recomienda el tratamiento con heparina como anticoagulante, monitorizando la recanalización de los senos trombosados mediante RMN. Este tratamiento es controvertido, por una parte, por la inconsistencia del uso de anticoagulantes para este trastorno y, por otra parte, por el riesgo teórico de sangrado, aunque este hecho no se ha constatado en ningún estudio publicado.

Hemorragia cerebral

El tratamiento es de soporte y está dirigido a corregir las causas que han llevado a la hemorragia, si las hubiera, como son: trombopenia, alteraciones de la coagulación....



En el caso de desarrollarse una **hidrocefalia** (aumento del tamaño de los ventrículos cerebrales), se podría plantear la colocación de un drenaje ventricular y/o una válvula de derivación ventrículo peritoneal.

<https://www.mskcc.org/> - Sloan Kettering Cancer Center

Bibliografía

- Moharir MD, Shroff M, Stephens D et al. Anticoagulants in pediatric cerebral sinovenous thrombosis: a safety and outcome study. *Ann Neurol* 2010; 67:590
- Kersbergen KJ, de Vries LS, van Straaten HL et al. Anticoagulation therapy and imaging in neonates with a unilateral thalamic hemorrhage due to cerebral sinovenous thrombosis. *Stroke*. 2009;40(8):2754.
- Rebecca Ichord, MD. Stroke in the newborn: Classification, manifestations, and diagnosis. This topic last updated: Apr 16, 2021
- Rebecca Ichord, MD. Stroke in the newborn: Management and prognosis. This topic last updated: Aug 20, 2021.
- Paula Madurga Revilla, Ignacio Ruiz del Olmo. Protocolo de accidente cerebrovascular no hemorrágico: ictus isquémico: Diagnóstico, prevención y Tratamiento. Sociedad y fundación española de cuidados intensivos Pediátricos.
- Denniz Z Kuo, MD. Children and youth with special health care needs. This topic last updated: May 03, 2021.

CAPÍTULO 5:

LA FAMILIA, EL TIEMPO Y EL VIAJE CONTINÚA

Àngels Ponce - Terapeuta familiar y de duelo.



El ictus es algo que aparece de repente, sin previo aviso, dejando secuelas importantes a diferentes áreas. Cuando el ictus afecta a nuestros/as hijos/as esto genera un fuerte impacto en los padres y en el resto de la familia, además del propio infante. No estamos preparados, entre otras cosas, porque nunca nos planteamos que a nuestros/as hijos/as les ocurra algo, y si alguna vez esta idea nos pasa por la mente, la desterramos, es el peor de nuestros miedos, con lo que huimos, no queremos pensar en ello.

Porque si algo tenemos en común todas las madres y padres, es que deseamos que nuestros/as hijos/as sean felices, lo que también significa que no les pase nada malo. Pero a veces ocurren cosas, entre ellas: el ictus infantil. Y cuando llega, nos sacude profundamente, a nosotros/as y a nuestra vida entera. De repente, nada es como esperábamos, nos tenemos que enfrentar a la incertidumbre de lo que va a ocurrir de ahora en adelante y lo que ayer era importante, ahora ya no lo es.

Esta situación genera emociones muy intensas y, sobre todo dolor, nos rompe y nos sentimos desbordados. Pero a su vez, requiere que nos recompongamos para afrontar la situación: para asimilar toda la información, las actuales necesidades, los recursos disponibles...y todo es urgente: nuestro/a hijo/a nos necesita. Así, es como si tiran de nosotros dos fuerzas opuestas: nuestro propio dolor emocional y lo que nuestro/a hijo/a necesita.

Y, por lo general, optamos por priorizar y atender lo que el infante necesita, porque, además, es urgente. Y nos ponemos en marcha: para comprender el lenguaje de los médicos, entender qué es lo que ocurre, buscamos la información necesaria, los recursos que necesitamos y, sobre todo, ponemos el bienestar de nuestro/a hijo/a en el centro. Así empezamos el camino: adaptándonos a esta nueva realidad y poco a poco recomponiendo nuestra vida y nuestro entorno familiar.

Pero el viaje continua y nosotros seguimos al lado de nuestro/a hijo/a, creciendo con él/ella y acompañándole. Cabe destacar que el camino no es en línea recta, sino que habrá altos y bajos debidos a múltiples factores que van a requerir de mucha energía, puede resultar agotador si no aprendemos a dosificarla. Para prevenir el estrés y el cansancio que supone atender las necesidades de nuestro/a hijo/a afectado de un ictus, existen algunas claves que nos pueden ayudar, pero requieren práctica.

La primera, y quizás la más importante, es no olvidar que nosotros/as, los padres, también somos importantes y debemos cuidarnos. Esto no significa dejar de lado las responsabilidades que tenemos como madres o padres, sino que nuestras necesidades son tan importantes como las del resto de la

familia (ni más, ni menos). Para ello, debemos mantenernos conectados en cómo nos sentimos, cómo estamos, qué necesitamos...y no caer en la tendencia de dedicar todo el tiempo y energía a cuidar de los demás, descuidándonos de nosotros/as mismos/as. Esta tendencia es natural, aunque también peligrosa, porque nos lleva a caer en el agotamiento y en el estrés. Y desde ahí *¿desde dónde cuidamos? ¿Qué calidad de atención podemos ofrecer cuando no podemos más?*

Cuidar de uno mismo/a no significa abandonarlo todo para irnos a un balneario, por ejemplo. Sino que puede suponer cosas tan sencillas como darse cuenta de que necesitamos descansar, tener tiempo para hacer algo que nos guste o “cargue las pilas”, pasar un rato tranquilo con nosotros/as o pedir ayuda. Solo si nos mantenemos conectados con lo que necesitamos podremos atendernos y ofrecer una atención de calidad. Esto también implica tratarnos con amabilidad, aceptando que tenemos limitaciones (no podemos llegar a todo) y que cometemos errores, fallamos, nos equivocamos...y que todo esto nos ocurre simplemente, porque somos personas humanas (no tenemos superpoderes).

Otro factor que contribuye de manera muy significativa a nuestro bienestar es contar con una buena red de apoyo. Una parte de esta serán los profesionales que nos orientan con nuestro/a hijo/a, en los que confiamos y con los que colaboramos activamente. Pero luego, también deberían estar otras personas de nuestro entorno natural: familiares y amigos/as a los que podemos recurrir, en los que nos apoyamos cuando necesitamos algo (aunque solo sea hablar). Mantener el contacto con otras familias que tienen una situación similar a la nuestra también es fundamental, porque ellas pueden aportar su experiencia vital de la que podemos nutrirnos y un entorno donde sentirnos comprendidos y seguros. Tejer una buena red de apoyo es clave para no sentirnos solos/as, pero requiere de algo de tiempo y esfuerzo por nuestra parte para mantenerla viva.

Y, finalmente, he de destacar que la manera en cómo gestionamos el miedo al futuro también es algo que influye en nuestro bienestar. Las consecuencias que el ictus puede causar en nuestro/a hijo/a es algo que nos aterroriza, la incertidumbre por lo que pueda pasar, cómo va a ser, hasta dónde podrá llegar... es un miedo difícil de manejar y que nos puede llegar a angustiar en gran medida, incluso paralizarnos. El antídoto a este miedo es recordar que el momento presente es lo único que tenemos: no podemos predecir el futuro ni actuar en el futuro. **Lo único que podemos hacer es trabajar hoy para construir el mejor futuro posible.**

A nivel práctico, lo que muchas familias hacen es centrarse en el día a día (o en la semana a semana, o en el mes a mes...). Poniendo toda su atención y energía en lo que está en sus manos más a corto plazo, y entendiendo que lo que pasará, en realidad, no lo sabemos. En definitiva, tener un/a hijo/a que ha sufrido un ictus es como una carrera de fondo para las madres y padres, requiere de mucha energía, es importante que encontremos estrategias que nos sean útiles para dosificar nuestras fuerzas porque no son ilimitadas.

CAPÍTULO 6:

¿QUÉ PAPEL TIENEN LOS OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA: HERMANOS/AS?

Àngels Ponce - Terapeuta familiar y de duelo.



El impacto que tiene el ictus de un infante en la familia varía considerablemente de una persona a otra, es diferente para todos. Y debemos tenerlo en cuenta a la hora de valorar hasta qué punto los hermanos están sufriendo por ello. Es importante diferenciar entre el impacto emocional que sentís como padres, o incluso como abuelos, al que pueden sentir los infantes. La valoración que los adultos hacemos de la situación o las estrategias que tenemos para afrontarla, no son lo mismo que para un infante.

En general, los infantes viven más el aquí y ahora que nosotros/as. No conocen el alcance del diagnóstico e incluso puede que sufran más por el cambio que ha supuesto en la dinámica familiar, que por el ictus. Aunque naturalmente, también sufren. La vivencia de crecer con un/a hermano/a que ha sufrido un ictus está influenciada por muchos factores como la edad, el temperamento, la personalidad, el orden de nacimiento, el género, las actitudes de los padres, los apoyos, los recursos disponibles... y, naturalmente, el momento en el que ocurrió. Lo que hace muy difícil de explicar de manera genérica cómo es esta experiencia, es algo muy personal.

Por otra parte, es importante tener presente que su adaptación varía en función de su edad y nivel de desarrollo (y, por tanto, su capacidad de comprensión). La vivencia, pues, también evoluciona, va cambiando a medida que crecen y entienden mejor. Cuanto más joven es el/la hermano/a, más difícil le puede resultar comprender la situación e interpretar los acontecimientos de manera realista. Así, por ejemplo, cuando son más pequeños pueden no entender la naturaleza del diagnóstico, lo que lo ha causado o su alcance.

A medida que vayan madurando, su comprensión también se irá ajustando, pero pueden aparecer nuevas preocupaciones: por el futuro de su hermano/a, sobre cómo sus compañeros reaccionarán, o sobre si ellos mismos pueden sufrir un ictus algún día. Lo cierto es que la mayoría de los hermanos/as, a lo largo de sus vidas, se moverán entre diferentes emociones (agradables y desagradables) con respecto a su hermano/a con ictus y es importante normalizarlas. Aunque a veces no resulte tan fácil.

Pueden sentir tristeza, rabia, celos, vergüenza, miedo, orgullo o amor, pero lo realmente importante es que podamos reconocer que todas ellas son válidas y acompañarlos cuando sea necesario. Sin embargo, sobre lo que sí podemos poner atención los padres es sobre nuestra actitud: la manera como nos adaptamos a la situación es una de las influencias más importante en su experiencia de tener un/a hermano/a con discapacidad. Esto es debido

a que los padres hacemos de modelo y que los infantes nos miran para aprender a tratar y convivir con su hermano con ictus.

Para las madres/padres es difícil equilibrar la atención que necesita el infante que ha tenido el ictus con la atención que siguen requiriendo los hermanos (además del resto de asuntos que tienen que manejar), probablemente sea necesario reorganizarse, priorizando el apoyo que necesiten los miembros de la familia, incluyendo espacios de descanso y tiempo de calidad. Si bien es importante dedicar tiempo para hablar con los hermanos, y darles la información que necesiten para adaptarse a esta nueva realidad, más importante es transmitir con nuestra actitud que *"estoy aquí para lo que necesites"*. Esto significa que estamos disponibles para resolver dudas, escuchar preocupaciones, incluso para recibir quejas. Esta comunicación debe ser clara, abierta, honesta y apropiada a su nivel de desarrollo.

Antes de hablar con los infantes debemos poner en orden nuestros propios pensamientos y emociones. Quizás necesitemos tiempo para poder compartir eficazmente toda la información con el resto de la familia. A los hermanos les puede costar hacer preguntas, quizá porque no saben qué preguntar o por miedo a heriros o preocuparos. Pero sus preguntas nos pueden ayudar a reconocer cuáles son sus preocupaciones, entendiendo que ellos/as pueden necesitar tiempo, paciencia y comprensión para gestionar sus emociones.

También necesitan aprender estrategias para afrontar las preguntas y los comentarios de los compañeros y otras personas de su entorno. Los padres les podéis ayudar dándoles la información que necesitan para responder. Recordad que ellos aprenderán de las respuestas que vosotros deis a los otros (a la gente que le pregunta por la calle, por ejemplo). Muchas familias hacen un gran esfuerzo para elogiar al infante que ha sufrido un ictus en cada paso de su progreso. Este mismo esfuerzo debería dedicarse también a los hermanos, aunque hagan lo que se espera de ellos.

También necesitan un tiempo exclusivo para ellos: no les dediquéis el tiempo que "os sobra", programadlo en vuestra agenda de manera regular: 20 minutos antes de ir a dormir, o cuando salgan de la escuela o acompañándolos a alguna actividad. Es importante recordar que más importante que la cantidad, es la calidad del tiempo que paséis con los

hermanos: la clave es darles vuestra atención plena. La base de la relación entre hermanos es el amor y el afecto que sienten el uno por el otro, esto es muy importante y los enriquecerá a ambos. Pero recordad que para un hermano puede ser difícil irse ajustando a la diferencia y a las necesidades especiales que puedan aparecer, requerirá paciencia.

Bibliografía

- **¿Qué le pasa a tu hermano?** Manual para ayudar a niños y niñas a verbalizar las vivencias relacionadas con tener un hermano/a con discapacidad. De Àngels Ponce y Miguel Gallardo. Editada por la Fundación MRW.

Descargable aquí:

<https://angelsponce.com/libros/que-le-pasa-a-tu-hermano/>

CAPÍTULO 7:

¿QUÉ TERAPIAS ME ENCUENTRO EN EL VIAJE? UN PASEO POR LA EVIDENCIA CIENTÍFICA

Lourdes Macías Merlo - Doctora en Fisioterapia.

Maribel Ródenas Martínez - Fisioterapeuta especializada en pediatría.

Mónica Alonso Martín - Fisioterapeuta pediátrica y docente universitaria.

Las dificultades presentes en los infantes con parálisis cerebral unilateral son determinadas principalmente por la ubicación y tamaño de la lesión. La capacidad de los infantes para ganar funcionalidad con la terapia puede verse influenciada por la presencia de problemas asociados: alteración de la visión y concentración, dificultades de aprendizaje y epilepsia.

¿Cómo debe ser la rehabilitación en parálisis cerebral unilateral?

La rehabilitación debe estar basada en la evidencia, basada en la actividad (el infante debe realizar la actividad por sí mismo), ser relevante dentro de su entorno natural y fomentar la motivación del infante estando orientada a su objetivo. Los padres deben estar implicados en la terapia a través de la ideación y ejecución de actividades desafiantes pero alcanzables, realizadas en el entorno y contexto apropiados, y diseñadas para incluir metas de aprendizaje específicas para el infante.

La mayor parte de la investigación sobre la eficacia de la rehabilitación y de los mecanismos de la terapia se han realizado con infantes en edad escolar. Sin embargo, el desarrollo sensoriomotor experimenta los cambios más importantes durante los 3 primeros años de vida, coincidiendo con la etapa donde el cerebro del infante es más plástico (periodo de máxima neuroplasticidad). Este período podría representar una ventana crítica durante la cual la rehabilitación puede ser más eficaz.

Por ello, es importante conocer de manera temprana los signos que se presentan dentro de la hemiparesia, verificando dicha sospecha con pruebas funcionales específicas y diagnóstico por imagen adecuado para poder realizar un diagnóstico temprano.

Terapias eficaces



TERAPIAS EFICACES Lo que **SÍ** se debe hacer

Manejo de la espasticidad

Acción Local

- **Toxina botulínica (NTBo-A):** medicamento que se inyecta en los músculos espásticos hiperactivos para bloquear localmente la espasticidad.
- Acción general
- **Diazepam:** medicación antiespástica.

Manejo de la contractura

- **Yesos seriados:** moldes de yeso aplicados en los miembros para estirar los músculos en situación de acortamiento y conseguir el alargamiento muscular. (Ej. yesos seriados: moldes que se cambian con regularidad hasta ganar el recorrido muscular que consiga reducir la contractura).

Mejora de las actividades motrices

- **Terapia de movimiento inducido por restricción (Constraint Induced Movement Therapy: CIMT):** contención de la mano dominante con un guante o molde, para permitir el entrenamiento intensivo unimanual de la mano afectada.
- **Terapia centrada en el contexto:** ejecución de modificaciones en la tarea o en el entorno (pero no en el infante) para promover la ejecución de la actividad con éxito.
- **Entrenamiento dirigido a un objetivo / entrenamiento funcional:** práctica de una tarea específica fundamentada en la meta del infante usando actividades basadas en un objetivo a través del enfoque de aprendizaje motor.

- **Terapia ocupacional tras la aplicación de toxina botulínica:** mejora del uso de la mano a través de la terapia de movimiento inducido por restricción (CIMT), entrenamiento dirigido a un objetivo, entrenamiento de la fuerza y las férulas de mano funcionales.
- **Terapia/Entrenamiento bimanual (Bimanual Intensive Training/Therapy: BIT):** entrenamiento repetitivo de tareas bimanuales para fomentar el uso conjunto de ambas manos (afectada y sana), incrementando la coordinación y orientación bimanual.
- **Programas domiciliarios:** práctica terapéutica de tareas basadas en objetivos funcionales (establecidos por la familia y el infante), dirigido por los padres con el apoyo y seguimiento del terapeuta, en el entorno natural del infante (hogar).

-

Mejora de la Función y el autocuidado

- Entrenamiento dirigido un objetivo / entrenamiento funcional.
- Programas domiciliarios.

Precaución o NO hacer



PRECAUCIÓN O NO HACER

La evidencia científica indica precaución o no aplicar determinadas intervenciones

Manejo de la contractura

No se debería aplicar...

- **Estiramientos manuales:** uso de una fuerza externa pasiva ejercida sobre una extremidad para moverla a una nueva posición de alargamiento.
- Terapia del neurodesarrollo (Neurodevelopmental Therapy: NDT o Bobath): asistencia pasiva y directa, y guía para optimizar la función.

Incremento de la Fuerza muscular

No se debería aplicar...

- **Vöjta:** presión aplicada por el terapeuta sobre zonas definidas del cuerpo mientras se posiciona a la persona en prono, supino o de lado, donde el estímulo provoca un movimiento complejo de forma automática e involuntaria.

Mejora de las actividades motrices

- **Educación conductiva (CE-Peto):** enfoque educativo húngaro basado en la enseñanza de movimiento en el aula utilizando la intención rítmica, rutinas y grupos.
- **Therasuits:** ortesis dinámica en forma de traje flexible y transpirable de cuerpo completo diseñado para mejorar la propiocepción, reducir los reflejos, restaurar sinergias y proporcionar resistencia.
- **Vojta:** presión aplicada por el terapeuta sobre zonas definidas del cuerpo mientras se posiciona a la persona en prono, supino o de lado, donde el estímulo provoca un movimiento complejo de forma automática e involuntaria.

- **Bobath:** esta terapia utiliza movimientos guiados o facilitados como estrategia de tratamiento para asegurar la correlación de la información de los receptores táctiles, vestibulares y somatosensoriales dentro del cuerpo. Estos movimientos guiados son repetidos buscando la corrección o normalización del patrón de movimiento utilizado por el paciente.
- **Oxígeno hiperbárico:** inhalación de oxígeno al 100 % dentro de una cámara hiperbárica presurizada.
- **Integración sensorial:** actividades terapéuticas para organizar la sensación del cuerpo y medio ambiente, para facilitar respuestas adaptativas.

Mejora de la Función y el autocuidado

- **Procesamiento sensorial:** actividades terapéuticas para organizar la capacidad de respuesta más apropiada a la tarea y demandas del medio ambiente, incluyendo la autorregulación.
- **Masaje:** maniobras terapéuticas y movimientos circulares aplicados sobre los músculos para aliviar el dolor y la tensión.
- **Bobath:** esta terapia utiliza movimientos guiados o facilitados como estrategia de tratamiento para asegurar la correlación de la información de los receptores táctiles, vestibulares y somatosensoriales dentro del cuerpo. Estos movimientos guiados son repetidos buscando la corrección o normalización del patrón de movimiento utilizado por el paciente.

Bibliografía

- Sakzewski L, Ziviani J, Boyd RN. Efficacy of upper limb therapies for unilateral cerebral palsy: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2014 Jan;133(1):e175-204.
- Reid LB, Rose SE, Boyd RN. Rehabilitation and neuroplasticity in children with unilateral cerebral palsy. *Nat Rev Neurol*. 2015 Jul;11(7):390-400.
- Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, Stumbles E, Wilson SA, Goldsmith S. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol*. 2013 Oct;55(10):885-910.
- Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, Langdon K, Namara MM, Paton MC, Popat H, Shore B, Khamis A, Stanton E, Finemore OP, Tricks A, Te Velde A, Dark L, Morton N, Badawi N. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2020 Feb 21;20(2):3.

CAPÍTULO 8:

CONOCER LA CIF IMPLICA DESCUBRIR SUS FORTALEZAS Y CONSIDERAR SUS LIMITACIONES

Verónica Schiariti - Doctora especialista en pediatría.

Para un infante con sospecha o diagnóstico confirmado de ictus, tener habilidades o limitaciones funcionales diferentes al resto de los infantes de su edad puede ser estresante no solo para el infante, también para la familia. A veces, el equipo multidisciplinario incrementa el estrés relacionado a tener un diagnóstico específico, focalizando la atención y la cantidad de información que se comparte con las familias dedicada principalmente a limitaciones o deficiencias funcionales. Esto tiene que cambiar.

En esta guía queremos recalcar desde el principio que tener un diagnóstico confirmado o en curso de ictus no significa que tenemos que concentrarnos en lo que el infante *no puede hacer*, por el contrario, debemos identificar y celebrar en cada momento *las capacidades y /o habilidades* de ese infante. La dignidad humana, la autonomía e independencia, deben siempre guiar las interacciones con los equipos multidisciplinarios, independientemente del nivel de compromiso de las estructuras corporales.

La propuesta es usar un lenguaje positivo. Siempre comenzar con lo que se puede hacer, o los nuevos logros funcionales, y después trabajar en conjunto, en forma colaborativa, en la identificación de metas funcionales, relevantes para el infante y su familia. Siempre es importante favorecer la participación del infante, con métodos apropiados a su edad y a sus habilidades cognitivas y del lenguaje. Nuestro equipo de investigación ha realizado estudios en infantes con ictus infantil, y hemos aprendido que ellos quieren hablar y compartir información sobre sus habilidades. La perspectiva de los infantes es diferente a la de los padres y a la de los profesionales de la salud, por lo tanto, debemos escucharlos atentamente e incorporar sus opiniones y preferencias en forma sistemática. Nuestro compromiso es con ellos.

Hay muchos marcos teóricos que guían la atención basada en habilidades y centrada en el infante y la familia, solo quiero recalcar los siguientes: la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), y la Convención de los Derechos del Niño de la Organización de las Naciones Unidas.

La CIF integra dominios físicos, mentales y sociales en la definición de la salud y la discapacidad. En la práctica clínica, la CIF promueve el enfoque integral, nos guía a utilizar en forma sistemática un enfoque más *funcional*, alejándonos de un enfoque puramente anatómico y fisiológico. La CIF usa el modelo biopsicosocial. Como muestra la *Figura 1* todos los componentes de la CIF interactúan en forma dinámica.

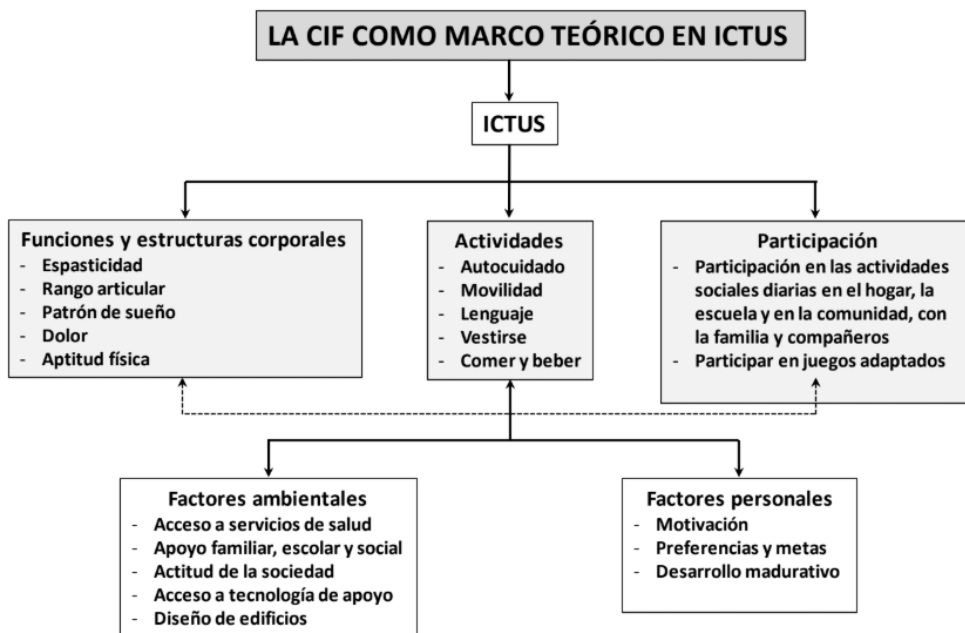


Figura 1. La CIF.

Conceptualmente -en términos de la CIF- funcionamiento incluye los componentes de estructuras y funciones corporales, y notablemente, *áreas funcionales* incluidas en los componentes de actividades y participación, como, por ejemplo; actividades de la vida diaria, jugar, ir a la escuela, practicar deportes adaptados, socializar. El modelo de la CIF enfatiza el rol de los entornos -la casa, la escuela, la comunidad-, elementos claves que pueden determinar el grado de funcionamiento o discapacidad de un individuo.

Desde una perspectiva CIF, el planteamiento de servicios, en este caso para infantes con ictus, debe incluir metas e intervenciones que impacten el funcionamiento diario, más allá de la detección de déficits corporales, y, a su vez, enfatizar la necesidad de considerar el entorno como factor esencial en el funcionamiento, siempre considerando las modificaciones y adaptaciones necesarias para facilitar el óptimo desempeño en la vida diaria.

El otro marco teórico muy relevante es la Convención de los Derechos del Niño. Todos los artículos de la Convención definen las condiciones para reducir las desigualdades y promover el potencial de desarrollo de los infantes, por ejemplo, los derechos a la salud y la nutrición (artículo 24), la educación (artículos 28 y 29) y los artículos que garantizan que esos derechos se realicen sin discriminación de género, etnia y discapacidad. Por lo tanto, está claro que un enfoque basado en los derechos (es decir, uno

que considere los derechos humanos individuales y colectivos) es muy necesario cuando planeamos servicios y apoyos para infantes con ictus a lo largo de su desarrollo.

Como padres, profesionales, educadores, o como individuo que experimenta un ictus, los invito a complementar una perspectiva basada en el funcionamiento con una perspectiva basada en los derechos del infante. Un ejemplo de una herramienta que incorpora estas dos visiones es MIS HABILIDADES PRIMERO, la cual propone crear pasaportes de habilidades o capacidades para cada infante con ictus -o cualquier condición de salud crónica-, recalcando atributos positivos de la persona, y siempre que sea posible incorporando al infante activamente en la creación de esta identificación de habilidades.

La adopción sistemática de MIS HABILIDADES PRIMERO cambiará la percepción errónea sobre la discapacidad y mejorará las interacciones con los equipos de salud y educación. Crear pasaportes de habilidades es un proceso educativo para todos. Este cambio de práctica puede ser difícil en sus inicios, pero es fundamental para mejorar las experiencias con los equipos de salud y de educación, y además favorecer una plena inclusión en la sociedad.

Como equipo de salud, familia, maestros, debemos concentrar nuestros esfuerzos en facilitar el desarrollo del potencial de funcionamiento del infante con ictus. Esto se logra modificando el entorno físico, aptitudinal y social, para acompañarlos en su trayectoria de desarrollo, y lograr una inclusión social verdadera. Nuestro objetivo es lograr acompañar a los infantes con ictus en su viaje hacia un futuro pleno donde se conviertan en miembros activos de sus comunidades, ya sea como padres, profesionales, activistas, educadores, entre otros. Finalmente, el mensaje central es concentrarse en MIS HABILIDADES PRIMERO, más allá del diagnóstico de ictus, a lo largo de la vida.

Bibliografía

- World Health Organization. ICF: Children & Youth version. Geneva: WHO; 2007.
- Schiariti V. MY ABILITIES FIRST: Positive language in health care. *Clin Teach*. 2020 Jun;17(3):272-274. doi: 10.1111/tct.13164. Epub 2020 Apr 28. PMID: 32346949.
- Schiariti V, Ruiz Brunner MLM, Escobar Zuluaga LJ. Discapacidad infantil en un mundo cambiante: enfoque de derechos humanos [Child disability in a changing world: a human rights approach]. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 2021 Jun 28;78(2):95-96. Spanish. doi: 10.31053/1853.0605.v78.n2.32550. PMID: 34181827.
- Schiariti V, Simeonsson RJ, Hall K. Promoting Developmental Potential in Early Childhood: A Global Framework for Health and Education. *Int J Environ Res Public Health*. 2021 Feb 19;18(4):2007. doi: 10.3390/ijerph18042007. PMID: 33669588; PMCID: PMC7923196.
- Schiariti V, Sauve K, Klassen AF, O'Donnell M, Cieza A, Mâsse LC. 'He does not see himself as being different': the perspectives of children and caregivers on relevant areas of functioning in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Sep;56(9):853-61. doi: 10.1111/dmcn.12472. Epub 2014 Apr 29. PMID: 24773255.
- Schiariti V, Mâsse LC. Identifying relevant areas of functioning in children and youth with Cerebral Palsy using the ICF-CY coding system: from whose perspective? *Eur J Paediatr Neurol*. 2014 Sep;18(5):609-17. doi: 10.1016/j.ejpn.2014.04.009. Epub 2014 Apr 15. PMID: 24813657.

CAPÍTULO 9:

UN RETO HACIA LA PARTICIPACIÓN EN LA COMUNIDAD

Sonia De Lama Pérez - Terapeuta Ocupacional

Egmar Longo - Fisioterapeuta, Doctora en Discapacidad.

María Coello Villalón - Fisioterapeuta neurológica y pediátrica.

Introducción

Participar no es solo “estar presente”, sino sentirse parte de algo: compartir con otros, disfrutar y aportar lo que uno puede hacer. La participación es una experiencia vital que influye en el desarrollo emocional, físico y social de los infantes, ayudándoles a descubrir sus capacidades y a construir su identidad dentro de la comunidad.

En la infancia con hemiparesia o parálisis cerebral unilateral pueden aparecer limitaciones motoras, cognitivas, sensoriales o emocionales que dificultan el desempeño en las actividades cotidianas y restringen la participación en entornos como el hogar, la escuela o la comunidad. Sin embargo, con apoyos adecuados, adaptaciones y una mirada inclusiva, es posible generar oportunidades significativas para que los infantes participen activamente y disfruten de la vida social y comunitaria.

¿Qué entendemos por participación y por qué es importante?

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud – versión Infancia y Adolescencia (CIF-IA), de la Organización Mundial de la Salud, define la participación como “el acto de involucrarse en una situación vital”. Esto implica no solo estar presente en una actividad, sino implicarse activamente, disfrutar y conectar con lo que se hace.

La participación de los infantes puede verse influida tanto por sus habilidades físicas, emocionales o cognitivas, como por factores del entorno —como la accesibilidad, las actitudes de las personas y las oportunidades disponibles— que pueden facilitarla o limitarla. En la figura 1 se muestran algunos ejemplos de situaciones prácticas que pueden influir en la participación de los infantes con hemiparesia.



Figura 1. Ejemplos de la participación.

Participar en actividades sociales, recreativas o culturales aporta múltiples beneficios:

- Desarrolla la autoestima y la confianza.
- Favorece la comunicación, el respeto y la empatía.
- Promueve la motricidad y la salud física.
- Estimula el aprendizaje cognitivo y emocional.
- Previene el aislamiento y fortalece el bienestar mental.
- Construye vínculos de amistad y pertenencia.

Por ello, la participación es hoy un indicador esencial de salud y de calidad de vida, y constituye un objetivo clave en los modelos actuales de rehabilitación, permitiendo que los infantes se involucren plenamente en su entorno mientras se respetan sus capacidades, intereses y ritmo de desarrollo.

¿Cómo saber si mi hijo puede tener restricciones en su participación?

Existen herramientas de valoración que los profesionales emplean para conocer el nivel de participación de los infantes con hemiparesia. Entre las más utilizadas a nivel internacional se encuentran:

- **Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE):** mide la frecuencia y el disfrute en diferentes actividades.
- **Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) y Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM):** valoran la participación y el entorno en el hogar, la escuela y la comunidad, considerando la opinión de las familias.

La herramienta CAPE ya está disponible en España e incorpora el importante componente del disfrute, mientras que las medidas PEM-CY y YC-PEM se encuentran en proceso de validación para su uso en nuestro país.

Barreras de la participación

Aunque participar aporta muchos beneficios, algunos infantes pueden encontrar dificultades para hacerlo. Estas limitaciones no dependen solo de sus habilidades individuales, sino también de las barreras personales y del entorno. Conocerlas permite actuar sobre ellas y generar entornos más accesibles.

Barreras más comunes:

- **Físicas:** dificultad para usar una mano o brazo, limitaciones de movilidad, espasticidad o fatiga.
- **Cognitivas:** atención limitada, dificultades de planificación o de adaptación a cambios.
- **Emocionales:** miedo al rechazo o al fracaso, baja autoestima, inseguridad.
- **Sociales:** desconocimiento de cómo incluir, prejuicios, falta de modelos de referencia.
- **Del entorno:** espacios no accesibles, transporte inadecuado, escasez de actividades adaptadas o inclusivas.

A menudo, modificar el entorno tiene un impacto mayor en la participación que centrarse solo en mejorar funciones corporales.

Cómo favorecer la participación desde la familia y la comunidad

Fomentar la participación es un trabajo conjunto entre familia, profesionales y entorno. El objetivo no es forzar situaciones, sino crear oportunidades reales y motivantes, acordes con los intereses, ritmo y capacidades del infante.

Algunas estrategias prácticas y basadas en la evidencia incluyen:

- **Modificar el entorno comunitario:** buscar y promover actividades inclusivas (deportivas, culturales o de ocio), adaptar materiales, visibilizar capacidades y sensibilizar a la comunidad.
- **Acompañar desde la emoción:** validar sentimientos, reforzar logros y ayudar a afrontar los desafíos con confianza.
- **Conectar con redes de apoyo:** relacionarse con otras familias e infantes con la misma condición, compartir experiencias y recursos.
- **Colaborar con profesionales:** terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, psicólogos y educadores pueden orientar terapias y adaptaciones en contextos naturales (hogar, escuela, parque, comunidad).
- **Dar voz al infante:** permitirle elegir actividades, opinar y participar en la toma de decisiones fomenta su autonomía y sentido de pertenencia.
- **Respetar su ritmo:** una de las adaptaciones más valiosas es ofrecer tiempo. Acompañar con paciencia, animar a intentarlo y permitir que se equivoque son claves para construir confianza y autonomía.

Modelos recientes, como el PREP (Pathways and Resources for Engagement and Participation), muestran que las intervenciones centradas en metas reales, elegidas junto a la familia y aplicadas en contextos naturales, tienen un impacto positivo tanto en la participación como en la función motora y emocional.

¿Qué profesionales pueden contribuir a alcanzar una mayor participación?

Las intervenciones que tienen el objetivo de mejorar la participación requieren un equipo de rehabilitación que trabaje de forma interdisciplinaria.

Podemos imaginarlo como una orquesta: el terapeuta ocupacional sería el director, y junto a él participan fisioterapeutas, psicólogos, docentes, médicos, trabajadores sociales y otros profesionales. Todos trabajan con la familia y el infante para alcanzar metas comunes.

Por ejemplo, si la meta es jugar a la pelota en el recreo:

- **Terapeuta ocupacional:** evalúa habilidades sensitivo-motoras, perceptivas y cognitivas, propone adaptaciones o dispositivos de ayuda.
- **Fisioterapeuta:** valora la necesidad de apoyos físicos o dispositivos auxiliares.
- **Psicólogo:** aborda aspectos conductuales, cognitivos y emocionales.
- **Profesor de educación física:** organiza la actividad con reglas claras e inclusivas.

El objetivo es que la actividad sea placentera y significativa tanto para el infante con hemiparesia como para sus compañeros. El éxito depende del trabajo conjunto y de una actitud inclusiva de todo el entorno.

Experiencias y voces familiares

Las familias destacan que la participación no siempre es fácil, pero que cada paso cuenta.

Entre las estrategias que más las han ayudado se encuentran:

- Ir frecuentemente al parque o a actividades municipales para fomentar relaciones.
- Organizar encuentros con amigos en casa o al aire libre.
- Involucrar al infante en tareas comunitarias (reciclaje, voluntariado simple).
- Promover la asistencia a fiestas, eventos o actividades extraescolares.
- Realizar actividades físicas al aire libre para mantener el bienestar y la socialización.
- Presentar nuevas experiencias de forma positiva y acompañar el proceso, dejando espacio para la autonomía.

Sus testimonios reflejan que la clave está en acompañar sin sobreproteger, mantener una actitud positiva y confiar en las capacidades del infante.

Conclusión

Fomentar la participación de los infantes con hemiparesia es un reto compartido entre familias, profesionales y comunidad. No se trata solo de alcanzar objetivos terapéuticos, sino de ofrecer experiencias de vida significativas, donde puedan disfrutar, decidir, equivocarse y sentirse parte activa de su entorno.

Cada pequeño logro —una conversación, un juego, una salida o una amistad— contribuye a su bienestar, autonomía y salud. Construir comunidades más inclusivas es responsabilidad de todos. Solo así lograremos que todos los infantes tengan la oportunidad de participar, aprender y disfrutar plenamente de la vida en comunidad.

Bibliografía

- World Health Organization. International classification of functioning, disability, and health: children & youth version: ICF-CY. Geneva: World Health Organization, 2007.
- de Kloet AJ, Gijzen R, Braga LW, Meesters JJ, Schoones JW, Vliet Vlieland TP. Determinants of participation of youth with acquired brain injury: a systematic review. *Brain Inj* 2015; 29: 1135– 45.
- Imms C, Adair B, Keen D, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M. 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58: 29– 38.
- Imms C, Granlund M, Wilson PH, Steenbergen B, Rosenbaum PL, Gordon AM. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol* 2017; 59: 16– 25.
- Adair B, Ullenhag A, Rosenbaum P, Granlund M, Keen D, Imms C. Measures used to quantify participation in childhood disability and their alignment with the family of participation-related constructs: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2018; 60: 1101– 16.
- Imms C, Green D, eds. *Participation: Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability*, London, United Kingdom: Mac Keith Press; 2020 (Paperback, 288 pages), ISBN: 978–1-911612–16–2.
- Anaby, D., Avery, L., Gorter, J. W., Levin, M. F., Teplicky, R., Turner, L., ... & Hanes, J. (2020). Improving body functions through participation in community activities among young people with physical disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62(5), 640-646.
- Longo, E., Badia, M., Orgaz, B., & Verdugo, M. A. (2014). Cross-cultural validation of the Children's Assessment of Participation and Enjoyment (CAPE) in Spain. *Child: care, health and development*, 40(2), 231-241.
- Longo, E., Badia, M., & Orgaz, B. M. (2013). Patterns and predictors of participation in leisure activities outside of school in children and adolescents with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities*, 34(1), 266-275.
- Longo, E., Badia, M., Orgaz, M. B., & Gómez-Vela, M. (2017). Comparing parent and child reports of health-related quality of life and their relationship with leisure participation in children and adolescents with Cerebral Palsy. *Research in developmental disabilities*, 71, 214-222.
- Pashmdarfard M, Richards LG, Amini M. Factors Affecting Participation of Children with Cerebral Palsy in Meaningful Activities: Systematic Review. *Occup Ther Health Care*. 2021;35(4):442-479.
- Africa LE, Human A, Tshabalala MD. Participation patterns of children with cerebral palsy: A caregiver's perspective. *Afr J Disabil*. 2023;12:1058.

CAPÍTULO 10:

EL ROL DE LA FAMILIA

Patricia Domínguez López - Fisioterapeuta neurológica y pediátrica.

María Martínez-Olagüe Jácome - Fisioterapeuta neurológica y pediátrica.

Rocío Palomo - Doctora en Fisioterapia.

La adaptabilidad en la implicación familiar dentro de la rehabilitación pediátrica tras un ictus pediátrico implica ajustar las estrategias de intervención a las necesidades, valores, rutinas y prioridades específicas de cada familia, reconociendo que estas pueden cambiar a lo largo del proceso de recuperación. Esto requiere que los profesionales mantengan una comunicación bidireccional y continua, permitiendo que la familia exprese sus preocupaciones y preferencias, y que los equipos clínicos modifiquen el plan terapéutico en función de la evolución clínica y el contexto familiar (1,2).

Esta adaptabilidad es esencial para lograr una verdadera colaboración igualitaria entre profesionales y familias, donde ambos aportan conocimientos complementarios: los profesionales sobre esta condición y las opciones terapéuticas, y la familia sobre el infante y su entorno cotidiano. La evaluación sistemática de las necesidades familiares y la flexibilidad para integrar la intervención en las rutinas naturales del infante y su familia son componentes clave para optimizar resultados funcionales y psicosociales (3).

La implicación familiar debe basarse en varios principios fundamentales: la participación activa en la toma de decisiones y la ejecución de las intervenciones; el rol igualitario entre profesionales y cuidadores (4); la adaptabilidad de las estrategias terapéuticas al contexto del hogar; la comunicación bidireccional y continua; y la presencia constante de la familia en las rutinas naturales del infante (4). Estos principios convierten a la familia en un agente protagonista del proceso rehabilitador, fomentando su empoderamiento y corresponsabilidad.

En la práctica, esto significa que los objetivos y métodos de rehabilitación deben ser revisados periódicamente y ajustados para responder a cambios en la dinámica familiar, el nivel de estrés, la disponibilidad de recursos y las posibles nuevas prioridades (5). El enfoque de co-diseño y co-trabajo entre profesionales y cuidadores promueve una alianza terapéutica basada en la colaboración, la planificación compartida y la comunicación continua (1,6).

La adaptabilidad también implica capacitar a la familia para que participe activamente en la toma de decisiones y en la ejecución de intervenciones, promoviendo su autonomía y competencia en el proceso rehabilitador (1,7), y reconociendo los factores que pueden influir en su implicación, como la cohesión familiar, el estilo de comunicación, los recursos económicos o el acceso a redes de apoyo.

Integrar la intervención en la vida cotidiana —en el hogar, la escuela o los espacios comunitarios— refuerza la transferencia de los aprendizajes y la continuidad del tratamiento fuera del entorno clínico (8,9). La familia,

entendida como parte del equipo terapéutico (“con ellos, no para ellos”), participa activamente en la observación, la retroalimentación y el ajuste de los objetivos, garantizando un acompañamiento coherente y sostenido. El empoderamiento familiar implica adquirir conocimientos, habilidades y confianza para tomar decisiones informadas y participar activamente en el desarrollo del infante (10).

Para asegurar que la información proporcionada sea clara y accesible, el equipo terapéutico debe ofrecer explicaciones precisas sobre las opciones de rehabilitación y recursos disponibles, adaptadas al nivel de comprensión de la familia. Es fundamental emplear materiales escritos, multimedia y recursos en línea validados por expertos. La educación debe iniciarse durante la hospitalización aguda, con documentación clara y seguimiento estructurado post-alta (a los 30 y 90 días), incluyendo interacciones con los familiares, manteniendo contactos regulares para resolver dudas y reforzar conocimientos (1,3,11). De este modo, se fomenta la toma de decisiones fundamentadas, la participación activa en la planificación del tratamiento y la definición de objetivos terapéuticos compartidos, asegurando que las prioridades del infante y de su familia se integren plenamente en el plan terapéutico y educativo (1,12,13).

El rol de las familias en el ictus pediátrico es fundamental en múltiples dimensiones: detección precoz, apoyo emocional, toma de decisiones clínicas, rehabilitación y adaptación social. La falta de conocimiento sobre el ictus infantil entre padres y cuidadores puede contribuir a retrasos diagnósticos, afectando negativamente el pronóstico; por tanto, la educación dirigida a familias es clave para mejorar la identificación temprana y el acceso a tratamientos adecuados (14,15).

Las familias pueden experimentar tristeza, ansiedad, culpa o miedo al futuro, que influyen en la dinámica interna, la relación entre hermanos y la interacción con el entorno educativo y social. La gestión de citas médicas, desplazamientos, conciliación laboral y rutinas terapéuticas genera una carga añadida, a la que se suman los gastos médicos, las adaptaciones en el hogar o la reducción de la jornada laboral, aumentando la vulnerabilidad familiar (16). Ante estas demandas, la familia desempeña un papel activo dentro del proceso rehabilitador: proporciona apoyo emocional, colabora con los profesionales sanitarios, supervisa el tratamiento y defiende las necesidades del infante para garantizar el acceso a recursos y adaptaciones escolares. También favorece la autonomía y participación del infante, ajustando el grado de independencia según su edad y capacidades (16,17).

Para fortalecer este rol, es necesario ofrecer psicoeducación (18–20) desde las fases iniciales, explicando qué es el ictus, sus posibles secuelas y las expectativas realistas de recuperación. El entrenamiento en habilidades prácticas —ejercicios domiciliarios, uso de dispositivos, organización de rutinas terapéuticas— mejora la competencia familiar y la adherencia al tratamiento (16). Además, el apoyo psicológico individual o grupal, una comunicación abierta y el acceso a redes formales e informales de apoyo contribuyen a prevenir la sobrecarga emocional y a promover la resiliencia familiar.

Las recomendaciones prácticas adaptadas a la realidad de cada familia requieren una evaluación sistemática de sus necesidades y una inclusión activa dentro del equipo interdisciplinar (21). Con frecuencia, las indicaciones terapéuticas domiciliarias carecen de la especificidad necesaria para su aplicación, lo que dificulta su integración en la rutina diaria. Por ello, es importante que se ofrezcan instrucciones claras y adaptadas al contexto familiar (21). El entrenamiento debe abarcar habilidades funcionales como las actividades de la vida diaria (AVDs), la prevención de caídas, el manejo de medicamentos y el acceso a recursos comunitarios. La personalización de las intervenciones en función del entorno, el nivel de discapacidad y los recursos disponibles garantiza su viabilidad y relevancia clínica (3, 11, 22,23).

Se recomienda evaluar tempranamente las necesidades físicas y cognitivas, involucrando a la familia en la planificación de la rehabilitación multidisciplinar (24). El apoyo psicosocial centrado en la familia y la orientación profesional son esenciales para mitigar los efectos emocionales y favorecer la adaptación a las secuelas neurológicas y cognitivas. La evaluación temprana de las necesidades físicas, cognitivas y emocionales, junto con el acceso a redes de apoyo y grupos de pares, incrementa la resiliencia y mejora los resultados funcionales a largo plazo (14,25). Las intervenciones psicoeducativas y psicosociales -que incluyen educación sobre el ictus, entrenamiento en afrontamiento y orientación sobre recursos sociales- ayudan a reducir los síntomas depresivos tanto en el infante como en los cuidadores, garantizando una atención integral a la salud emocional y optimizando la recuperación (3,26).

En resumen, el equipo terapéutico debe priorizar una comunicación continua y adaptada, recomendaciones prácticas centradas en la familia y un apoyo emocional sostenido. La integración de los cuidadores como socios activos del proceso terapéutico, desde el diseño hasta la ejecución del tratamiento, constituye la base de un modelo colaborativo y centrado en la familia. La participación equitativa y el empoderamiento familiar aseguran que las estrategias rehabilitadoras respondan no solo a las necesidades clínicas del infante, sino también a las dinámicas, recursos y valores de su entorno familiar.

Bibliografía

- Jenkin T, D’Cruz K, Anderson V, Scheinberg A, Knight S. --Family-centred service in paediatric acquired brain injury rehabilitation: perspectives of children and adolescents and --their families. *Disabil Rehabil.* 2023 Sep 11;45(19):3087–98.
- -Jenkin T, D’Cruz K, Botchway E, Muscara F, Anderson V, S-cheinberg A, et al. Family involvement in rehabilitation -programmes for children and adolescents with acquired brain -injury: A scoping literature review. *Neuropsychol Rehabil.* 2-025 Jan 2;35(1):159–212.
- -Miller EL, Murray L, Richards L, Zorowitz RD, Bakas T, Clark P-, et al. Comprehensive Overview of Nursing and In-terdisciplinary Rehabilitation Care of the Stroke Patient. -*Stroke.* 2010 Oct;41(10):2402–48.
- -An M, Palisano RJ. Family–professional collaboration in p-ediatic rehabilitation: a practice model. *Disabil Rehabil.* 2014 -Mar 29;36(5):434–40.
- Blake J, Peryer G, Dance R, Parke S, Aryankhesal A, Farquhar --M. How can healthcare professionals work with families to -address misaligned expectations of recovery in brain injury -rehabilitation? A scoping review. *Brain Inj.* 2025 Jun -7;39(7):551–64.
- Pritchard L, Phelan S, McKillop A, Andersen J. Child, parent, --and clinician experiences with a child-driven goal setting -approach in paediatric rehabilitation. *Disabil Rehabil.* 2022 --Mar 27;44(7):1042–9.
- Fisher A, Bellon M, Lawn S, Lennon S, Sohlberg M. Family-d---irected approach to brain injury (FAB) model: a preliminary —f-ramework to guide family-directed intervention for --individuals with brain injury. *Disabil Rehabil.* 2019 Mar -27;41(7):854–60.
- Frugone-Jaramillo M, Gràcia M. Family-centered approach in Early Childhood Intervention of a vulnerable population from an Ecuadorian rural context. *Front Psychol.* 2023 Dec 1;14.
- 9. Popova ES, O’Brien JC, Taylor RR. Communicating With Intention: Therapist and Parent Perspectives on Family-Centered Care in Early Intervention. *The American Journal of Occupational Therapy.* 2022 Sep 1;76(5).
- 10. Martínez-Rico G, Simón C, Cañadas M, Mcwilliam R. Support Networks and Family Empowerment in Early Intervention. *Int J Environ Res Public Health.* 2022 Feb 11;19(4):2001.
- 11. Ifejika NL, Awosika OO, Black T, Duncan PW, Harvey RL, Katz DI, et al. Improving Access to Stroke Rehabilitation and Recovery: A Policy Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke.* 2025 Sep;56(9).
- 12. Ankar A, Hermes E, Wheless C, Nguyen G, Townsend T, Risen S. Neurorehabilitation across the Continuum: From the Neurocritical care unit to home. *Semin Pediatr Neurol.* 2024 Apr;49:101121.

- 13. Leyenaar JK, O'Brien ER, Leslie LK, Lindenauer PK, Mangione-Smith RM. Families' Priorities Regarding Hospital-to-Home Transitions for Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. 2017 Jan 1;139(1).
- 14. Kirton A, deVeber G. Paediatric stroke: pressing issues and promising directions. *Lancet Neurol*. 2015 Jan;14(1):92–102.
- 15. Jordan LC, Hillis AE. Challenges in the diagnosis and treatment of pediatric stroke. *Nat Rev Neurol*. 2011 Apr 8;7(4):199–208.
- 16. Noritz G, Davidson L, Steingass K, Noritz G, Agrawal R, Ellerbeck KA, et al. Providing a Primary Care Medical Home for Children and Youth With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2022 Dec 1;150(6).
- 17. Kritikos TK, Holmbeck GN. Family functioning guidelines for the care of people with spina bifida. *J Pediatr Rehabil Med*. 2020 Dec 22;13(4):535–42.
- 18. Bhatia R, Yoon S, Simpson E, McStravick N, Wallace V. Parents' experiences of having a child who had a stroke: A systematic review and meta-ethnography. *Dev Med Child Neurol*. 2025 Sep 26;
- 19. Sporns PB, Fullerton HJ, Lee S, Kirton A, Wildgruber M. Current treatment for childhood arterial ischaemic stroke. *Lancet Child Adolesc Health*. 2021 Nov;5(11):825–36.
- 20. Ferriero DM, Fullerton HJ, Bernard TJ, Billingham L, Daniels SR, DeBaun MR, et al. Management of Stroke in Neonates and Children: A Scientific Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2019 Mar;50(3).
- -Lin E, Noritz G, Noritz G, Agrawal R, Bell DS, Foster JEA, et al. -Home Health Care of Children, Adolescents and Young Adults With Complex Medical Needs: Clinical Report. *Pediatrics*. 2025 Sep 1;156(3).
- 22. Gordon AL, Nguyen L, Panton A, Mallick AA, Ganesan V, Wraige E, et al. Self-reported needs after pediatric stroke. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2018 Sep;22(5):791–6.
- 23. Nelson MLA, MacEachern E, Prvu Bettger J, Camicia M, García JJ, Kapral MK, et al. Exploring the Inclusion of Person-Centered Care Domains in Stroke Transitions of Care Interventions: A Scientific Statement From the American Heart Association. *Stroke*. 2024 Jun;55(6).
- 24. Ferriero DM, Fullerton HJ, Bernard TJ, Billingham L, Daniels SR, DeBaun MR, et al. Management of Stroke in Neonates and Children: A Scientific Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*. 2019 Mar;50(3).
- 25. Howdle C, Wright WJA, Mant J, De Simoni A. Factors Influencing Recovery From Pediatric Stroke Based on Discussions From a UK-Based Online Stroke Community: Qualitative Thematic Study. *J Med Internet Res*. 2024 Apr 16;26:e49409.
- 26. Rivella C, Zanetti A, Bertamino M, Primavera L, Moretti P, Viterbori P. Emotional and social functioning after stroke in childhood: a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2023 Dec 4;45(25):4175–89.

CAPÍTULO 11:

BENEFICIOS DEL PORTEO ERGONÓMICO EN BEBÉS E INFANTES QUE HAN SUFRIDO UN ICTUS

Mercedes Granda - Geógrafa especializada en Geografía Humana.

Llevar al infante con ictus pediátrico en brazos: la importancia del contacto y las herramientas que lo favorecen

Probablemente cuando empezabas a hacer la lista de cosas que necesitabas para el nacimiento de tu bebé, estaban objetos tan importantes como la silla del coche, el carro de paseo, hamacas de bebés, los pañales... y quizás un portabebés. A lo mejor, ni siquiera te lo habías planteado. A menudo estamos acostumbrados a creer que llevar a los bebés o infantes en brazos es un acto cansado y que puede dar “malas costumbres” a nuestros/as hijos/as. Si además tenemos un bebé o un infante pequeño con un problema, pensamos que aún será más complicado hacerlo, pero lo cierto es, que es todo lo contrario.

Todos los bebés nacen con la necesidad de ser porteados durante un largo tiempo. Filogenéticamente hablando, pertenecemos a la especie de los primates homínidos y venimos de una larga tradición de porteo, que no incluye únicamente a los seres humanos. Esta tradición de acarreo de la cría está inscrita en los mamíferos y abarca más de 50 millones de años. Así que, por ese lado, quédate tranquilo/a: tu hijo/a no es una excepción.

Para los seres humanos, además, es incluso una etapa considerablemente más larga, porque también tenemos infancias mucho más extensas. La naturaleza ha considerado que, para todos los mamíferos, aprender desde el punto de vista de un adulto como elemento de seguridad, es una ventaja adaptativa importante. Hoy sabemos que el aprendizaje del control de nuestro propio cuerpo también se inicia desde la posición en brazos.

Igualmente, todos los seres humanos estamos diseñados para evolucionar hacia una posición vertical bípeda y esto es “en cualquier situación”. Son las referencias que nuestro GPS-cuerpo-cerebro espera y está programado para recibir, la adaptación al mundo con gravedad. Es por ello, y mucho más, que la verticalización temprana favorece la percepción corporal, y el control consciente de nuestro cuerpo en el espacio. Aunque el portabebés parece un objeto menos importante, lo cierto es que es un gran aliado de la maternidad y la paternidad. Y en el caso de los infantes con enfermedades o con el desarrollo motor alterado, se vuelve todavía más beneficioso.

Objetos de posicionamiento seguro

En la actualidad existen multitud de sillas de seguridad de automóvil ya adaptadas a contramarcha, sillas de madera ergonómicas, carros específicos para infantes e incluso adultos, y portabebés para todas las edades de la infancia y adaptados a las características de cada familia. Existen muy diversos portabebés que han demostrado su eficacia para llevar en brazos cómodamente y largo tiempo. Estos portabebés pueden ser utilizados con total seguridad, incluso para bebés que han tenido un ictus pediátrico. Como cualquier otro producto de puericultura, a condición de que se usen correctamente.

Un buen producto es un buen producto cuando su uso también se realiza de manera consciente. Elegir correctamente todos estos objetos: un carro, una silla de comer, una silla del coche o un portabebés tiene una especial importancia para los infantes cuyo desarrollo motor podrá tener una evolución más lenta y con mayor necesidad de apoyos.

Todos estos objetos tienen en común que **deben mantener a nuestro** hijo/a en **una posición óptima** durante **el mayor tiempo posible**, y al cual se le puedan **realizar repetidos ajustes** si es necesario, de forma frecuente o regular. Los infantes pequeños con el desarrollo motor comprometido pueden mantener posiciones inadecuadas más fácilmente.

¿Cómo elegir?

Lo cierto es, que es especialmente complicado para todos los padres encontrar un dispositivo adecuado. La variedad del mercado, y el consumismo hacen que pensemos que marcas de gran renombre o coste van a ofrecer productos de más calidad, y esto no es del todo verdad. Lamentablemente en el mercado también hay productos nocivos como las almohadas de bebé, los correpasillos o las tiras para colgar a los infantes de las puertas antes de que tengan la capacidad por sí mismos de poder levantarse. Y por supuesto, existen muchos portabebés no aptos e incómodos.

También es un error creer que comprar un sólo producto para toda la etapa de tu hijo/a va a ser una buena compra. ¿Comprarías un pijama de 1 año para tu bebé recién nacido? Focalizarse en la edad que tiene tu hijo/a en este momento, y en tus necesidades actuales, es la mejor forma de acertar.

Los portabebés también se tienen que adaptar a nosotros. Un **buen portabebés** es aquel que nos permite acercar el bebé o al infante a nuestro

centro de gravedad, de tal forma que el infante **ejercite el agarre** manteniendo una posición adecuada el mayor tiempo posible. Y al mismo tiempo **DEBE** favorecer que **nosotros también** tengamos una **posición adecuada**. Es esencial que lo tengas en cuenta porque lo que hace que el porteo sea **placentero y duradero** será por encima de todo: tu confort, además del de tu hijo/a. Si tú sabes colocar a tu hijo/a y además estás cómodo/a, verás que es muy sencillo y útil.

Esto que ahora puede parecer poco importante, es esencial. En un infante normotípico podemos tranquilamente portear hasta los 4-5 años, con un infante con movilidad reducida lo podemos hacer incluso hasta los 7-8, y más. Es por eso por lo que es tan importante elegir bien para los dos. Cuidando nuestro cuerpo de cuidadores también enseñamos que es importante cuidarnos a nosotros mismos, haciéndolo.

Primeras etapas en portabebés

Los bebés no se “dejan” llevar únicamente en portabebés, recuerda que los bebés **son activos en el porteo**. El bebé se mueve contigo, y se adapta a cada movimiento. Este primer período es corto, pero es aquel en el que tenemos que estar más atentos a la posición correcta del bebé. Para que te sea más fácil identificar las etapas del porteo hablaremos de capacidades motoras. Desde el nacimiento hasta la adquisición de la sedestación es cuando más tenemos que poner atención en un producto de calidad para nosotros.

Los **portabebés de tejido de punto**, también conocidos como fulares elásticos, no están recomendados como regla general. Es muy fácil usar estos portabebés de forma INCORRECTA. Además, en los infantes con hipotonía no sólo la favorece, sino que tienen más facilidad para mantener posiciones desviadas y/o peligrosas en estos portabebés. Si decides usarlo, sería aconsejable acudir a una profesional para que te ayude a utilizarlo correctamente y observar las reglas de seguridad en el porteo. Insisto, es muy fácil usarlos mal o que el bebé se mal-posicione repetidamente. Los infantes no se van a quejar necesariamente, ni ahora, ni más adelante por una mala posición. A partir de los 2-3 meses, definitivamente ya no será un buen método de porteo en ningún caso, por las características del tejido, por el peso de tu hijo/a y por el inconfort que produce este sistema.

Las **bandoleras de anillas** son un buen portabebés desde el primer día hasta los 4-5 años. Al principio se pueden usar en porteo ventral, cuando el infante es pequeño son cómodas en períodos más largos. A medida que el infante crece, rápidamente podrás usarlo también a la cadera. Es un portabebés

relativamente fácil de usar, rápido y que puede ser combinado con otros sistemas de porteo muy fácilmente, siempre es una buena compra. Pueden ser muy útiles cuando existen aparatos de vida o durante las hospitalizaciones o visitas. El porteo a la cadera es especialmente intuitivo tanto para ti como para tu hijo/a. Es un porteo que hacemos tanto para ratos cortos, como para ratos más largos, y, tanto dentro, como fuera de casa. Además, te permite mantener una alineación de la cadera y mantener una mano libre y al infante un estímulo con el mundo exterior bajo tu protección. Si necesita replegarse, lo hará. Una bandolera es económica y también es un portabebés que puede ayudarte largo tiempo. Es especialmente interesante con infantes grandes que ya suben y bajan o con infantes pequeños que tienen movilidad reducida.

También desde el nacimiento puedes usar los **fulares de porteo**. Estos portabebés requieren mayor aprendizaje y es más que aconsejable que asistas a un taller y/o te hagas ayudar por una asesora de porteo. Una vez que empieces a controlar un nudo o dos, y entiendas su funcionamiento, es el portabebés de mayor calidad y se adapta con mayor facilidad a todas las etapas. Si empiezas por un fular, a lo mejor te da pánico. No tengas prisa, siempre hay tiempo para pensarlo. Estos, a grosso modo son los portabebés que te aconsejo para esta etapa.

De la sedestación hasta los 2-3 años

A partir de esta etapa, y a partir de 8 meses aproximadamente, el porteo únicamente **delante** se vuelve pesado para nosotros y se puede hacer, aunque esporádicamente. Aún puede servirte en situaciones de crisis. Las posiciones de porteo que realmente vamos a utilizar y necesitar serán a la cadera y a la espalda. Portear a la espalda es posible desde edad temprana y además nos devuelve las manos. Nos ocupamos de nuestro/a hijo/a al mismo tiempo que somos activos.

En esta etapa se pueden usar todos los portabebés **aptos** antes mencionados: bandolera y fular. Si, aun así, ninguno de los portabebés que te he contado anteriormente te ha convencido por el motivo que sea, y has echado en falta que no he hablado de las mochilas. Lo he hecho a propósito.

Las **mochilas comerciales** de porteo son un producto aparte. Son productos que se adaptan difícilmente a la medida y desarrollo motor del bebé. También porque hay tantos y tantas marcas que es casi imposible, sin conocer algo el mercado, hacerse una idea rápida de cuál es “el portabebés” que os vendría bien A VOSOTROS. Una vez más te aconsejo que te dirijas a

una asesora de porteo o que acudas a tiendas realmente especializadas y que no propongan únicamente marcas demasiado comerciales.

Un portabebés es como un guante. Comprarlo grande impide que tengas control de lo que haces. Las mochilas, por regla general y, **para todos los infantes**, están **desaconsejadas hasta** la adquisición de la **sedestación**, como mínimo hasta los 6 meses o hasta que el bebé se mantenga sentado, aunque no lo haya conseguido por sí mismo.

No es necesario que esperes a la sedestación, puesto que muchos de los infantes con ictus pediátrico pueden tener dificultad en la adquisición de esta capacidad. No es una prohibición de uso. Sin embargo, **cuanto más tardes, mejor**. Si las usas, combínalas con uno o varios de los sistemas de porteo aptos para la primera etapa. Si te planteas utilizar una mochila antes de los 6-8 meses elige mochilas adaptadas a tu bebé.

Tanto si has decidido esperar para usar mochilas como si no, verás que, cuando empiezan a guardar el equilibrio sentado, también tienen una mejor posición en el portabebés y será más fácil. A partir de ahora es un buen momento para cambiar de portabebés, o proponer un porteo más liviano en el que al bebé se le pide más actividad.

Los primos hermanos de las **mochilas comerciales son los mei-tai o mochilas híbridas**. De hecho, son el modelo original. Este tipo de portabebés es más fácil de ajustar al infante, suelen tener tejidos más suaves y ofrecen igual o mejor confort que las más comerciales con más hebillas de plástico. Diversas marcas de fulares disponen de estos modelos que generalmente son de tamaño standard, es decir: no existen en modelo bebé pequeñito. Se caracterizan por usar menos cierres de plástico y utilizar tiras de tela en los hombros. Además, su concepción puede ser incluso artesana, en este caso te recomiendo acudir a expertos.

Los portaniños en porteo lateral llamados “ayuda brazos” también se pueden utilizar a partir de esta etapa. Estos podrás usarlos sólo si el infante se sienta. Además, demandan una mayor actividad del infante al mismo tiempo que le sostienen menos, por lo que pueden ser un buen estímulo de equilibrio y movimiento. Para nosotros su uso es más esporádico.

Cuando no uses el portabebés, proponer posiciones verticalizadas es igual de importante. Además, los infantes quieren interactuar con el ambiente y nos facilitará el día a día tener igualmente dispositivos de asiento adaptados, por ejemplo, con el inicio de la diversificación alimentaria que coincide con la capacidad de sentarse. En cuanto a las sillas de comer, existen modelos que tienen muy larga duración, incluso desde el inicio a la adolescencia.

Se desaconseja el uso de hamacas. Al igual que un portabebés blando, las hamacas favorecen la hipotonía. Se pueden usar, pero sin abusar, especialmente en nuestros infantes. Las madres y los padres NECESITAMOS recuperar las manos, y necesitamos utilizar objetos seguros y cómodos al mismo tiempo.

De 3 años en adelante

Si has llegado hasta aquí, ¡enhorabuena! Espero que lo hayas disfrutado, y quiero que sepas que aún no se ha acabado. Si acabas de llegar, aún estás a tiempo de usar los portabebés o portaniños. Y puedes atacar desde aquí:

Si comienzas con un infante de esta edad o más, y nunca has porteado, es posible que te ayude hacer ejercicios de fuerza y prepararte para cargar su peso. Empieza poco a poco, y podrás portear cada vez más tiempo. Si tu hijo/a aún no tiene control muscular, las técnicas para cogerle correctamente también pueden ayudarte.

En este período todos los portabebés antes mencionados son posibles, a condición de que se adapten al tamaño del bebé. Si has escogido o quieres alternar con mochilas de porteo, este es otro momento en que puedes pensar en un cambio de mochila. Estas últimas existen en tamaño Toodler o más grande (infante que camina) y existe la posibilidad de hacerlas a medida. Si necesita control cefálico todavía, también hay posibilidades para sostenerle.

El mayor inconveniente en los portabebés que se dividen en tallas es precisamente que se quedan pequeños. Lo notarás en tú cuerpo: el cansancio o la incomodidad porteando aumentan, y en la posición del infante. En el momento en que sus rodillas estén más tiempo a 90 grados, o bajen de este ángulo, no porteamos, cargamos. El centro de gravedad del infante se desplaza y se vuelve muy pesado. Los infantes no se van a quejar necesariamente, pero nuestro cuerpo lo nota.

Seguridad en el porteo

Todos los tips de porteo seguro son válidos para los infantes con el desarrollo motor afectado. Además, deberemos tener especial atención en la posición de su cadera hasta la adquisición de la sedestación y la alineación correcta de su espalda. Los infantes con hipotonía se ladearán o deslizarán más a menudo que los infantes normotípicos, por lo que es posible que tengas que **realizar repetidos ajustes**, de forma frecuente o regular. Es por eso por lo que, un portabebés que te permita más control, y se adapte al cuerpo de tu bebé con mayor precisión, te será más útil y estaréis más cómodos/as y seguros/as.

Recuerda, portear es una cuestión de sensaciones.

CAPÍTULO 12:

MIRADAS ENTRELAZADAS: EXPERIENCIA FAMILIAR Y PROFESIONAL

Xenia Díaz Alcolado – Pedagoga especializada en neuroeducación, atención a la diversidad y disciplina positiva.

María Arias - Pedagoga Musical.

Siempre he dicho que “tuvimos la suerte” de recibir un diagnóstico temprano. Suerte de que mi hijo presentara crisis epilépticas al nacer y pudiéramos saber desde el primer día qué ocurría. Con el tiempo entendí que aquella “suerte” era ambivalente. Nadie te prepara para afrontar un diagnóstico que irrumpe en la maternidad con la fuerza de un vendaval. Nadie te explica cómo sostener ese choque entre las expectativas que habías imaginado y la realidad que te toca vivir. Maldita suerte, pensaba entonces.

“¿Cómo puedes?”, me preguntaban. “Eres muy fuerte.” Ojalá no tener que serlo. Ojalá no conocer la resiliencia tan de cerca. Pero una vez en este camino, lo importante es compartirlo. Compartir las piedras, las dudas, los miedos y también los hallazgos que, como familia de un infante con parálisis cerebral infantil (PCI), hemos ido descubriendo. Comparto no solo lo propio, sino lo que he escuchado y vivido junto a cientos de familias en distintos países. Nuestras historias se repiten más de lo que deberían. Por eso, esa red entre familias no es un lujo: es una necesidad.

La importancia del diagnóstico precoz y la intervención temprana

A día de hoy sabemos que el diagnóstico precoz marca una diferencia crucial. La intervención temprana, la identificación de señales de riesgo y el acceso rápido a terapias basadas en evidencia son determinantes para el desarrollo. Sin embargo, ese camino está lleno de piedras: la burocracia interminable, la falta de ayudas, el gasto económico desorbitado —entre 10.000 y 40.000 euros al año para muchas familias—, la escasez de estudios, la información incompleta o caducada, o materiales diseñados sin pensar en quienes deben comprenderlos: las familias.

La desigualdad territorial añade otra capa de injusticia. El “código postal” no debería determinar el pronóstico de ningún infante, pero hoy lo hace. Caer en una comunidad u otra cambia radicalmente los recursos disponibles, los protocolos, los equipos y hasta la manera de acompañar. Esta desigualdad es, quizá, una de las heridas más profundas.

El peso invisible: burnout y burn-on

Entre terapias, citas médicas, papeleos y decisiones trascendentales, llega el burnout. Y, a veces peor, el burn-on: seguir funcionando por inercia, con una carga mental inmensa, sostenida casi siempre por las madres. La corresponsabilidad no es solo doméstica: es sistémica. La renuncia constante, la presión emocional, la autoexigencia y la falta de apoyo estructural son una realidad que atraviesa a las familias.

En ese torbellino descubrí las **F-words for Child Development: Function, Family, Fitness, Fun, Friends, Future**. Las seis “F” que cambiaron nuestra forma de mirar a nuestro hijo y de mirarnos a nosotros mismos. Un recordatorio de que la felicidad, la participación, el juego, la conexión y la vida en comunidad importan tanto como los objetivos terapéuticos. Ahí empezó nuestra derrota personal del capacitismo.

Las necesidades reales: pertenencia, seguridad, participación

Convivir con la discapacidad implica comprender que las necesidades de los infantes no son distintas a las de cualquier infancia: pertenencia, conexión, contribución, seguridad, participación. Para acompañar a un infante que pasa media vida en terapia —y a veces más con profesionales que con su familia— necesitamos que esos profesionales conozcan la pedagogía del desarrollo, el poder del vínculo afectivo, la importancia del ambiente, la motivación y la co-regulación. Necesitamos una medicina más humana, un sistema educativo verdaderamente inclusivo y una sociedad que entienda que la diversidad no es un problema, sino una riqueza.

Las transiciones: momentos críticos para las familias

Las familias encontramos dificultades en todas las transiciones:

- La salida del hospital,
- El periodo posterior al diagnóstico,
- La entrada al sistema educativo,
- Y, especialmente, la transición a la vida adulta.

Esta última es uno de los grandes miedos de todas las familias, sin importar la edad del infante. Porque el futuro es incierto y los apoyos son insuficientes.

A lo largo del proceso, hay un consenso claro: **las familias no estamos en el foco**. Necesitamos un profesional de referencia que coordine todo el recorrido. Un equipo multidisciplinar real —salud, educación, servicios sociales, rehabilitación— que se reúna, escuche y planifique con la familia, no sobre ella.

La falta de tiempo, los recursos inaccesibles y las barreras físicas, comunicativas y tecnológicas limitan la participación comunitaria. En muchos espacios hay buena intención, sí, pero sigue habiendo dudas, resistencia y desconocimiento sobre cómo incluir.

La brecha con los profesionales y la importancia de la evidencia

Muchas familias relatan experiencias difíciles con profesionales: falta de formación específica, escasa actualización, enfoques no basados en evidencia y ausencia de coordinación. Recordemos que la intervención con un infante no es comparable a la de un adulto; el desarrollo cerebral depende profundamente de las interacciones, del juego y del entorno. Necesitamos profesionales formados en desarrollo infantil y en prácticas respetuosas, coherentes con la neurociencia y con la dignidad infantil.

Las familias como expertas y como aliadas en la investigación

Las familias somos expertas en nuestros hijos. Podemos aportar un conocimiento valioso sobre prioridades, necesidades, impacto real de las intervenciones y calidad de vida. No queremos ocupar el lugar de nadie, pero sí sentarnos en la misma mesa. Pasar del rol de “consultoras” al de **co-diseñadoras**. Participar en las investigaciones no solo como fuentes de datos, sino como miembros del equipo, tal como señala la evidencia reciente.

Necesitamos, además:

- Equipos multidisciplinarios que integren a las familias como expertas, no como invitadas ocasionales.
- **Formación accesible y asequible**, para familias e investigadores, pero juntos, desde un enfoque de colaboración.
- **Herramientas y recursos en lenguaje claro**, porque la ciencia no puede seguir hablando un idioma que la gente no entiende si queremos reconstruir la confianza.

- **Cuidar a quienes cuidan**, no como un gesto simbólico, sino como una medida estructural.
- **Espacios de diálogo real**, no para ganar debates, sino para comprendernos y crear puentes.

Todo esto está profundamente ligado a cómo la sociedad entiende la infancia —especialmente la infancia neurodiversa o con condiciones no típicas. El lugar que damos a la infancia es un espejo de nuestro desarrollo como sociedad: lo refleja todo.

“Lo bueno de perderse es que siempre encuentras algo bueno en el camino”...

Nuestro viaje se inició horas después de conocer a nuestro hijo al otro lado de la piel.

A las 36 horas entró en la unidad de cuidados intensivos pediátrica debido a un infarto cerebral sucedido durante el parto. La sensación que tuvimos esos primeros días era de desconcierto e incertidumbre, aunque esta última sigue todavía acompañándonos. A partir de ahí iniciamos nuestra ruta por el desierto, encontrando oasis a lo largo del camino gracias a profesionales y padres que pasaron antes por situaciones similares y nos allanaron el terreno. Esa labor es la que quise continuar al escribir “Descubriendo el mundo con Daniel”. Una posible ruta a seguir para que otros padres no se sintieran tan perdidos como nosotros y espero que esta guía pediátrica sea otro gran recurso que ponga luz y orden a la complejidad de la situación.

Al principio fue todo abrumador, oíamos palabras que desconocíamos... tardé meses en poder pronunciar en voz alta “parálisis cerebral”. Todo es un proceso, que desaparezca el susto, la alerta, la aceptación del diagnóstico... lleva su tiempo. Aquellos días descubrimos otra dimensión del significado de la palabra amor, la ambivalencia de convivir con el dolor de ver a tu hijo sufrir, como fue nuestro caso, con la gran felicidad de conocerlo, abrazarlo, enamorarte.

Nos ayudó la positividad, la esperanza de las enfermeras y neonatólogos de la uci. Así como los profesionales del centro de atención temprana que nos sostuvieron cuando no podíamos y nos mostraron el nuevo camino aplacando los golpes, poniendo palabras a lo que no entendíamos.

Después de varios intentos de confrontar con la búsqueda de información online, al principio apagaba el ordenador a los pocos minutos, me puse en contacto con Hemiweb.

Cuando nuestro peque no tenía apenas 8 meses decidimos acercarnos a la jornada técnica y encuentro de familias que se celebraban a 350km de casa. Fue una de las mejores decisiones que tomamos. Porque lo que necesitábamos era compartir con otras familias que estaban pasando por lo mismo, en las que fluye la conversación porque no tienes que contextualizar, es más fácil la comunicación que incluso con las mejores de la amistades de tu vida anterior a ser madre de un niño con hemiparesia.

De esas jornadas me llevé conocimiento, pero mucho más importante nuevas amistades. Que aún pasados los años siguen siendo apoyo, fuente de inspiración y grupo de reflexión. Crear una red de padres que pasan por lo mismo es la mejor ayuda que pude y podéis encontrar. Hemiweb ofrece la opción de que familias que recién conocen el diagnóstico puedan contactar con familias de acogida, que las acompañan durante el periodo que necesiten. Se crean grandes amistades y vínculos. De hecho me siento afortunada de haber estado en ambos lados, siendo acompañada en momentos de oscuridad y muchísimas dudas, y de ahora poder sostener y dar luz a otros.

Una vez tienes el diagnóstico, aunque los escenarios posibles de futuro son muchísimos y únicos, puesto que el cerebro de tu hijo o hija no lo tiene nadie más, todos pasamos por activar el fisioterapeuta con apremio y el terapeuta ocupacional si tienes la suerte de vivir en una comunidad autónoma donde esta figura forme parte del equipo del centro de atención temprana que te lleve. No fue nuestro caso.

La mayoría nos llevamos a casa la consigna “¡Papá y mamá cuanto más lo estimules más posibilidades de éxito en su desarrollo motor y cognitivo!”, a todos nos hablaron de la plasticidad cerebral y de la ventana de los 0 a 3 años y de los 3 a 6 años. Por ello yo tuve siempre la sensación de ir a contrarreloj, tenía que aprovechar al máximo el tiempo que el estuviera despierto y receptivo para trabajar, y a temporadas en medio de las crisis epilépticas. No fue fácil. Y me hubiera quitado presión saber que si bien es cierto que existe esta facilidad de creación de conexiones neuronales en dicha etapa evolutiva, también lo es que se continúan haciendo durante toda la vida, a otra velocidad, pero se sigue aprendiendo. David Bueno lo explica de forma clara y comprensible en su libro “Neurociencia para educadores”.

El papel de la familia es insustituible, la riqueza del contexto que proporcionas a tu hijo también lo es, pero hay que encontrar la manera de que conviva la presión que el padre y la madre siente de querer hacer, trabajar, estimular, de que el bebé consiga... Con pasear, jugar sin objetivos y disfrutar con él. No es nada, nada fácil. Pero si importante encontrar estos

espacios. En todo ese entramado de sentimientos y contradicciones ¿que padre y madre se preocupa, o llega si quiera a pensar en su salud mental? Cuántas veces la respuesta a la pregunta ¿cómo estás? es la palabra: sobreviviendo.

En mi caso tuve claro que mantener mi cordura pasaba por continuar sintiéndome un poco yo, y a mi lo que me conectaba con quien era antes de ser madre era la música, en concreto cantar. Pasé muchas horas de ese primer año cantando, si os soy sincera a veces era totalmente inconsciente, más tarde me di cuenta que era mi manera de relajarme, de tranquilizarme, incluso cuando recibía una mala noticia.

Repetía todos los deberes que nos ponían en las sesiones de fisioterapia cada vez que veía que el niño podía, daba igual la hora del día. Pero a veces se me hacía muy aburrido, así que empecé a cantar melodías que inventaba o conocía para acompañar los ejercicios que nos proponían hacer. Busqué muchas canciones de falda, música grabada que me gustara... Encontré el Cd *“Massatge amb cançons”* de Damaris Gelabert y Anna Roig, donde te dan ideas de como estimular sensorialmente al bebé al compás de la música que suena. Así surgieron momentos auténticos donde a veces podía olvidar la palabra hemiparesia, y simplemente estar con mi bebé. Otra manera de comunicarnos, de encontrar el vínculo y la emoción. Y es que las emociones juegan un papel muy importante para que se den los aprendizajes.

Un poco de todo esto, música y hemiparesia, era lo que quería que se viera reflejado en los dos cuentos que dedico a mi hijo y todos los niños y niñas con hemiparesia, que también se merecen ser protagonistas de relatos.

Conclusión

Si algo he aprendido en este camino es que ninguna familia debería caminar sola. El diagnóstico precoz y la intervención temprana son esenciales, pero no suficientes. Necesitamos sistemas coordinados, información clara, profesionales formados, escuelas inclusivas, apoyos adecuados y sociedades que respeten la diversidad. Necesitamos sostener a quienes sostienen: cuidar **al cuidador** no es un complemento, es un pilar.

Las familias no somos visitantes en este proceso: somos parte del equipo. Somos expertas en nuestros hijos, en su día a día, en sus ritmos y en sus necesidades. Nuestra experiencia tiene valor científico, clínico y humano.

Todas las personas implicadas en el ictus pediátrico —infantes, familias, profesionales, investigadores y comunidad— **remamos en el mismo barco.**

No buscamos mejorar la vida de unos pocos, sino aportar a una sociedad más justa, más informada y respetuosa.

El objetivo es común: **una infancia feliz, digna, participativa y respetada por encima de cualquier diagnóstico**. La responsabilidad es compartida. Y el futuro, posible, si lo construimos juntos.

Bibliografía

- LaForme Fiss, A., Chiarello, L. A., Hsu, L. Y., & McCoy, S. W. (2023). Adaptive behavior and mastery motivation in children with physical disabilities. *Physiotherapy theory and practice*, 1–12.

<https://doi.org/10.1080/09593985.2023.2181118>

- Majnemer, A., Shevell, M., Law, M., Poulin, C., & Rosenbaum, P. (2010). Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(12), 1120–1126.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03732.x>

- Mueller, C. M., & Dweck, C. S. (1998). Praise for intelligence can undermine children's motivation and performance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 75(1), 33–52
- Salavati, M., Vameghi, R., Hosseini, S. A., Saeedi, A., & Gharib, M. (2018). Comparing Levels of Mastery Motivation in Children with Cerebral Palsy (CP) and Typically Developing Children. *Medical archives (Sarajevo, Bosnia and Herzegovina)*, 72(1), 41–45.

<https://doi.org/10.5455/medarh.2018.72.41-45>

- Wang, P.-J., Chen, L.-C., Liao, H.-F, Tu, Y.-K., Lu, L., & Morgan, G. A. (2018). Is mastery motivation a mediator of relations between maternal teaching behavior and developmental abilities in children with global developmental delay? *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 1–18.

<https://doi.org/10.1080/01942638.2018.1505800>

CAPÍTULO 13:

INTERACCIÓN

FAMILIA-INFANTE-TERAPEUTA

Marta Burgué Salido – Pedagoga especialista en Atención Temprana.

"Somos copilotos en la vida de otras personas, no dirigimos su volante. Nos sentamos al lado y les acompañamos en el transitar de su viaje".



El viaje

Cuando una familia llega hasta nosotros para darnos a conocer su historia, nos compartimos y empieza "el viaje". A partir de entonces comienza una relación entre la familia, el infante y el terapeuta que debe iniciarse con la construcción del vínculo fuerte y estable entre los integrantes de un equipo que avanzará junto, con el objetivo de acompañarse en el camino hacia el óptimo desarrollo del infante y la calidad de vida familiar. El vínculo debe promover una relación positiva entre el equipo, del que a partir de ahora se va a formar parte, para que en un clima de respeto y confianza se alcancen los objetivos perseguidos.

La *Division for Early Childhood* (DEC) elaboró en 2014 las "Prácticas Recomendadas en Atención Temprana", que recogían las evidencias científicas más efectivas y eficaces de intervención y, a continuación, recogemos los aspectos más importantes que se derivan de estas prácticas

en relación a los diferentes componentes relacionados con el acompañamiento familiar y la relación entre la familia, el infante y el terapeuta.

Uno de los aspectos más importante del acompañamiento es el papel del terapeuta. Éste, además de tener en su mochila los conocimientos teóricos necesarios para poder informar correctamente a las familias de los modelos y las herramientas necesarias para fomentar la participación de sus hijos, debe tener la formación necesaria para acompañar a nivel emocional a la familia a lo largo de los procesos que van a tener que atravesar en relación con las diferentes etapas de desarrollo de su hijo. A la vez los terapeutas deben conocer de forma exhaustiva, además de los conocimientos de su propia disciplina, los conocimientos específicos del desarrollo socioemocional de los infantes. El acompañamiento a nivel emocional tanto al infante como a la familia guiará, de forma transversal, la relación. De todo lo anterior se deduce la idea fundamental de que el terapeuta debe formar parte de planes de formación permanente para poder dar respuesta a los retos que se van planteando en el día a día en el acompañamiento de cada una de las familias y estar actualizado de forma efectiva en los nuevos modelos orientados a la calidad del acompañamiento. Y de este punto nace la necesidad de reflexionar acerca de la importancia de que la familia esté acompañada por un profesional de referencia que se encargue de la demanda reconocida, por su parte, como la principal y más importante en el momento, pero tenga alrededor a un equipo transdisciplinar.

Pero ¿qué es un equipo transdisciplinar? Un equipo transdisciplinar es aquel que está formado por profesionales de todas las áreas del desarrollo del infante. Es un equipo que trabaja absolutamente coordinado entre sí, proporcionándose unos a otros el sostén necesario para poder acompañar a las familias desde todas las perspectivas y formando parte activa de la elaboración de los Programas de Intervención, con el objetivo de poder abordar el desarrollo del infante de forma global y atender a su familia del mismo modo. Los profesionales de diferentes disciplinas se unen y trabajan en colaboración para que la familia y otros cuidadores principales ofrezcan oportunidades de aprendizaje al infante en diferentes momentos del día y dentro de sus contextos naturales (Katzenbach & Smith, 1993).

Prácticas centradas en la familia (PCF)

El concepto de interacción entre familia, infante y terapeuta ha ido evolucionando con los años, pasando por diferentes escenarios: de una intervención centrada en el infante, posicionándolo como protagonista de la intervención; una intervención que parte de los déficits observados, a partir de los cuales se planifican una serie de acciones dirigidas por el terapeuta, con el objetivo de fomentar el desarrollo integral del menor y con un terapeuta instalado en un modelo de experto que se situaba en una relación vertical con la familia; a una situación en la que la familia, el terapeuta y el infante forman parte de un sistema correlacionado en el que todos los implicados participan en la búsqueda de opciones, en función de los diferentes retos que van surgiendo a medida que el infante va creciendo, a partir del conocimiento y la información proporcionados por el terapeuta que acompaña a la familia.

El terapeuta, por tanto, pone en marcha un acompañamiento centrado en la familia, en el que facilita el conocimiento de las opciones y participa en la búsqueda de soluciones conjuntas orientadas a mejorar la calidad de vida familiar desde una perspectiva horizontal. Se considera que las prácticas centradas en la familia (PCF) son las más efectivas a la hora de apoyar a las familias a mejorar los procesos de aprendizaje y promover el desarrollo de los infantes (*Division for Early Childhood, 2014*).

Y ¿cuáles son los beneficios que aporta, en la interacción infante-familia-terapeuta, el acompañamiento desde una Práctica Recomendada a partir de un modelo de Planificación Centrada en la Familia?

Observamos los siguientes beneficios:

1. Elimina la idea de que cada necesidad del desarrollo requiere varios tratamientos llevados a cabo por profesionales diferentes, lo que genera mucho tiempo invertido a nivel semanal en terapias, con la pérdida asociada de calidad familiar y de tiempo de ocio en familia.
2. Reflexiona acerca de la creencia errónea de que “más es mejor”, es decir, que recibir a la semana varias sesiones de intervención de profesionales diferentes favorece el avance en el desarrollo del infante.
3. Facilita la intervención en el contexto natural, que es el lugar más idóneo para generar aprendizajes efectivos.
4. Por último, rompe la brecha, cada vez mayor en otros modelos, entre la familia y los terapeutas. Los profesionales asumen su papel horizontal en el acompañamiento y se fomenta la participación entre ambos.

Como se ha nombrado anteriormente, también se observa una evolución en el concepto relacionado con el lugar donde se ponen en marcha las estrategias orientadas a fomentar el desarrollo del infante. La tendencia se acerca, con gran cantidad de evidencia científica al respecto, a la necesidad de realizar el acompañamiento en los contextos naturales en los que se desenvuelve el infante en su día a día, pasando de contextos clínicos, en salas de intervención con participación escasa o nula de la familia en el proceso y con aprendizajes poco funcionales o fundamentalmente relacionados con conceptos del ámbito escolar, a acompañamientos en el contexto natural donde el infante y su familia pasan la mayoría de las horas de su día. Se trasladan las sesiones al contexto familiar y al contexto escolar de los infantes.

¿Cuál es el objetivo de este cambio de modelo? Famosos investigadores del ámbito de la planificación centrada en la familia (Dunst & Raab, 2004) nos invitan a la reflexión acerca del beneficio de los acompañamientos en los contextos de aprendizaje de los infantes, donde estos adquieren un comportamiento funcional y cotidiano. A través de las rutinas del día a día, iremos acompañando a la familia a poner en práctica los objetivos relacionados con el desarrollo del infante, partiendo de las necesidades reales que las familias trasladan a los profesionales, fomentando la participación del infante en la consecución de los objetivos prioritarios a través de herramientas facilitadoras que derriban barreras y potencian el involucramiento del infante en las mismas, lo que automáticamente genera una posibilidad de aprendizaje.

Que el infante sea capaz de manejarse con las diferentes demandas que ocurren en el entorno de forma natural, con un funcionamiento competente, es clave para su desarrollo y repercute directamente en la calidad de vida familiar. Es muy importante, en este punto, valorar al infante con una mirada de capacidad, que aborde el acompañamiento al mismo y a su familia partiendo de las fortalezas de ambos para romper con las dificultades que se vayan encontrando.

El profesional, por su parte, en esta interacción, dota a las familias de la información y el conocimiento que les permita abordar las diferentes necesidades que van apareciendo, y propone las herramientas necesarias para hacer frente a las mismas a través del modelado. Se trata, por tanto, de un enfoque facilitador de construcción de fortalezas familiares.

Y, por último, esta interacción familia-infante-terapeuta pone de manifiesto un concepto que ha ido acompañándonos a lo largo de estas líneas: la calidad de vida familiar. La reflexión acerca de todos los aspectos que hemos

ido abordando nos lleva a comprender que solo en la relación estrecha, basada en la búsqueda de soluciones conjuntas, en el conocimiento real de la familia a la que acompañamos, a través de la inmersión en su contexto real y en su vida cotidiana, y en el respeto a la misma, podemos crear juntos un espacio orientado a la calidad de vida, que se va gestando en el día a día de esa familia y en la capacidad para resolver las situaciones cotidianas que se van a producir y que la familia tiene que poder afrontar con el apoyo y el sostén del terapeuta, que facilitará todo lo necesario para poder apoyarla.

Desde este trabajo en equipo, iremos derribando muros, apoyando a la familia en las situaciones cotidianas del día a día, de manera que sean capaces de conseguir la ansiada calidad de vida, reflejo de una experiencia diaria positiva y enriquecedora que permita volver al camino y recorrerlo con esperanza y bienestar emocional. Las familias encontrarán respuestas a sus ganas de aprender, de saber... a través de una correcta planificación de los apoyos. Encontrarán la tranquilidad de saber que son los responsables del acompañamiento y el avance de sus hijos, tomando decisiones informadas y siendo los conductores de sus vidas.

CAPÍTULO 14:

**EL JUEGO COMO ESTRATEGIA
PARA PROMOVER EL APRENDIZAJE
Y LA DIVERSIÓN
EN EL ENTORNO FAMILIAR**

Beatriz Matesanz - Terapeuta Ocupacional especializada en infancia.

El juego como estrategia para promover el aprendizaje y la diversión en el entorno familiar

El juego es una ocupación esencial en la vida de toda persona. Su influencia positiva en la salud, el desarrollo y el bienestar de todos los infantes aparece consistentemente documentada en la literatura. El juego promueve el desarrollo de la imaginación y la creatividad, de habilidades sensoriomotoras y cognitivas, así como de sentimientos de confianza en uno mismo, necesarios para la adquisición de una autoestima positiva.

El juego en familia permite a los padres y madres involucrarse con sus hijos en una misma actividad, divertida y placentera para ambos, lo que promueve el crecimiento de la afectividad y de los lazos familiares.

La presencia de alteraciones físicas, tales como limitaciones de movimiento y fuerza, o las relacionadas con déficits perceptivo-visuales y/o cognitivos, puede dificultar la participación de los infantes en el juego, promoviendo sensaciones de frustración tanto para ellos como para sus familias. Conscientes de estas situaciones, muchos padres y madres manifiestan, en algún momento, la necesidad de conocer estrategias que faciliten el juego y que les permitan mejorar la manera de jugar con sus hijos.

Este capítulo surge del deseo de compartir con todas las familias diferentes estrategias que, incorporadas de manera natural en la rutina diaria, faciliten la participación en el juego, así como el sentimiento de diversión compartida entre toda la familia.

Los primeros juegos

Durante los primeros meses y años de la vida de un infante, su familia se convertirá en la principal fuente de estimulación. Cada vez que los cuidadores os dirigís al bebé y respondéis a su sonrisa, estáis promoviendo el desarrollo de su atención y búsqueda visual, así como su capacidad para reconocer y discriminar voces, olores, rostros y sensaciones táctiles que le proporcionan confort y seguridad.

Mantener al infante sobre vuestras piernas, con las manos sobre sus escápulas adelantando sus hombros, puede ayudarle a sacar los brazos con más facilidad para alcanzarlos, tocarlos e interactuar con los objetos que le presentéis. En esta posición podéis disfrutar jugando a “cucú-tras”, a “palmas palmitas” o cantando retahílas y canciones como “los cinco lobitos”. Estas actividades provocarán en el infante el deseo de mover sus brazos y manos para alcanzar las vuestras e intentar imitar vuestros movimientos, por

lo que son estupendas para promover su desarrollo sensoriomotor y cognitivo.



Figura 1. Bebé escuchando las canciones de su madre mientras ella coloca sus manos sobre las escápulas, facilitando que los brazos del infante se dirijan hacia ella.

Si durante los momentos de juego colocáis juguetes como sonajeros o aros sobre su cuerpo (barriga, manos, pies, boca), el infante intentará alcanzarlos y agarrarlos. Estos juegos corporales son una actividad fantástica para facilitar la adquisición de la coordinación ojo-mano-pies, así como de los movimientos de flexo-extensión coordinada de los miembros superiores e inferiores. Cada vez que el infante hace intentos por agarrar las pulseras o los aros colocados en sus pies y manos, se produce una activación global del tono muscular que favorece, a su vez, el desarrollo de la conciencia corporal. Si colocáis estratégicamente los diferentes estímulos, podéis facilitar la activación del hemisferio que más le cueste utilizar al infante.



Figura 2. Jugar con pulseras y aros colocados en las manos y pies de los infantes favorece el desarrollo de un gran número de componentes sensoriomotores importantes para su desarrollo global. Además, facilita la integración en el juego de ambos hemisferios.

Con el paso del tiempo, los infantes empezarán a sentir un interés creciente por la exploración del mundo que les rodea. Encontrarán muy gratificante la exploración de juguetes de causa-efecto que producen luces, sonidos y melodías al encenderlos utilizando sus manos. Todos estos juguetes son un recurso beneficioso para facilitar el desarrollo de los movimientos disociados de los dedos, así como para incrementar la fuerza en las manos.



Figura 3. En la selección de los juguetes de causa-efecto es importante tener en cuenta la resistencia que ofrece el botón, para que el infante pueda participar activándolo. Estos juguetes son positivos, también, para que los infantes empiecen a desarrollar la conciencia de su capacidad para controlar el entorno.

El juego simbólico

El juego simbólico fomenta en los infantes el desarrollo de la imaginación y la creatividad. Mediante este tipo de juego, aprenden a exteriorizar los roles que han aprendido a través de la observación minuciosa del mundo que les rodea. Pretender ser algo diferente de lo que somos, de una manera libre y lejos de las expectativas de los demás, es beneficioso para el desarrollo emocional y favorece la adquisición de un pensamiento flexible.



Figura 4. Infante jugando a papás y mamás utilizando un vasito como sombrero para el bebé. Este tipo de juego favorece que los infantes hagan un uso espontáneo de los objetos, fomentando su imaginación.

El desarrollo del juego simbólico promueve la utilización de diferentes juguetes y materiales lúdicos con una gran variedad de formas, pesos, tamaños y texturas. Su uso durante el juego puede facilitar en el infante el desarrollo de diferentes tipos de agarres y pinzas, promoviendo la adquisición de habilidades manipulativas y enriqueciendo su aprendizaje motor.



Figura 5. Infante dando de comer al bebé mientras lo rodea con el brazo asistente. El tamaño grande del muñeco facilita la integración de ese brazo en el juego.

A la hora de seleccionar materiales para desarrollar el juego simbólico, es importante priorizar aquellos juguetes que, por sus características, faciliten el agarre de los infantes. Los objetos redondeados que se amoldan a la mano son mucho más fáciles de manipular.



Figura 6. Cuchara con mango grueso y redondeado que facilita el agarre palmar y su uso durante el juego.

Si el objeto tuviese un mango muy plano, como el de los cubiertos o cepillos de dientes, podemos engrosarlo metiendo en él un tubo hueco de espuma para facilitar su agarre. También podemos engrosar los mangos planos con materiales caseros como tubos de desagüe, cinta aislante o masilla que, al calentarla, se mantenga firme y sólida.



Figura 7. Tubo de espuma “plastozote” que se introduce en el mango plano del cubierto para facilitar su agarre.

Los juegos de imitación de roles, como el de cocinero, pastelero o panadero, entre otros, nos proporcionan una oportunidad maravillosa para utilizar con los infantes materiales no estructurados, como legumbres, espuma, arena, harina, pan rallado, bolitas de gel o poliespán, cuya manipulación promueve el desarrollo de la discriminación táctil. Por otro lado, el juego simbólico permite incorporar la utilización de herramientas como rodillos, cortapizzas, morteros, coladores, cubiertos, etc., que facilitan el desarrollo de diferentes habilidades como la fuerza en el agarre palmar o la disociación —por ejemplo— del dedo índice, necesarias para un uso efectivo del cuchillo.



Figura 8. Los juguetes que simulan alimentos y cubiertos de la vida diaria facilitan su uso futuro. Colocar un trocito de masilla adhesiva para que el dedo índice no se deslice puede ayudar en el proceso de aprendizaje del manejo del cuchillo o del tenedor al pinchar.

Para terminar, si hablamos de juego simbólico, no podemos dejar de mencionar los juegos con muñecos, por lo significativos que son para la mayoría de los infantes. Aconsejamos utilizar muñecos grandes que lleven ropa holgada. Si los botones o clips fuesen muy difíciles de utilizar, es importante sustituirlos por velcros. Respecto a los accesorios como biberones, chupetes, peines, entre otros, aconsejamos elegir aquellos que tengan un tamaño que facilite su agarre y manipulación.



Figura 9. Los botones diminutos de los vestidos de algunos muñecos pueden llegar a dificultar o impedir la participación de los infantes en el juego. Si la frustración que generan estas situaciones es muy grande, recomendamos eliminarlos, sustituyéndolos por otras opciones antes de que los infantes opten por dejar de participar en el juego.

Los juegos de construcción

Los juegos basados en la construcción de objetos son excelentes para promover la creación de imágenes mentales, así como para favorecer la adquisición de las secuencias motoras necesarias para llegar a representar la figura de lo que queremos construir. Cuando los infantes construyen, es importante ofrecerles materiales diversos como cartón, madera, arena, arcilla, plastilina, masilla terapéutica, entre otros, para enriquecer dicha experiencia. La posibilidad de jugar y manipular todos estos materiales permite a los infantes el desarrollo de acciones como apilar, colocar, tirar, unir, separar, arrancar, etc., que, además de ser entretenidas, suponen un beneficio en la adquisición del control motor y de la fuerza en los miembros superiores, especialmente en el brazo y la mano asistente.



Figura 10. Construir torres apilando vasitos es un juego de construcción sencillo que fomenta la integración y el control del brazo asistente en la actividad.

Os sugerimos las siguientes recomendaciones que pueden facilitar la participación de los infantes en los juegos de construcción:

- Comenzar construyendo torres con bloques de cartón o corcho. Estos materiales son ligeros y grandes, lo que promueve la integración de ambas manos en la actividad. Más adelante, según los infantes vayan evolucionando, podréis ir presentando bloques de plástico o de madera, con mayor peso, para ir incrementando la fuerza en los miembros superiores.



Figura 11. Infante jugando a construir una torre con bloques de cartón grandes, utilizando ambos hemisferios en una acción coordinada.

- Con el paso del tiempo, los infantes empezarán a sentirse atraídos por la construcción de elementos utilizando piezas. La acción de unirlos y separarlos puede ser, en ocasiones, muy compleja, ya que puede requerir mucha fuerza y control. En esos casos, recomendamos que los infantes comiencen a desarrollar los movimientos de unir y separar utilizando piezas imantadas. Inicialmente, es importante que la resistencia que ofrecen las piezas no sea excesiva. Según el infante vaya ganando fuerza y control, podréis incrementarla.



Figura 12. Jugar a formar animales con piezas imantadas facilita la coordinación bimanual y la discriminación visual, al requerir que el infante reconozca y asocie visualmente las diferentes partes del animal.

- Cuando llegue el momento de utilizar las piezas de un juego de construcción, es importante comenzar presentando al infante las piezas más grandes, hasta que con la práctica pueda llegar a manipular las más pequeñas. La construcción es un proceso que requiere de unas habilidades sensoriomotoras y cognitivas complejas, por lo que es necesario ofrecer al infante el material adecuado que le permita ir progresando con éxito y sin grandes frustraciones.



Figura 13 y 14. La variedad en la forma, resistencia, textura, peso y tamaño de las piezas de los juegos de construcción favorece la adquisición de diferentes destrezas manipulativas.

- Para terminar, si colocáis estratégicamente los botes y cajas de los juegos frente al brazo asistente del infante, podréis promover de forma natural su uso cada vez que tenga que sacar y guardar las piezas, fomentando así la repetición de componentes sensoriomotores.



Figura 15. La altura y la distancia del bote que utilizáis para sacar y recoger piezas promueve diferentes tipos de componentes. Cuanto más lejos esté situado el bote del infante, más extensión de codo y muñeca tendrá que hacer. La coordinación ojo-mano guiará todo el proceso.

Los juegos de reglas

Un juego con reglas compartido con la familia es un escenario único para que los infantes comiencen a comprender y aceptar la existencia de unas normas, la importancia de respetar los turnos, la alegría de ganar o la posible frustración de perder en el juego. Dependiendo de las normas específicas de cada juego se pueden potenciar diferentes habilidades como la comprensión de las normas, el recuerdo y seguimiento de estas o habilidades sociales como la espera de turnos o la resolución de conflictos.

La participación de los infantes que presentan una condición de hemiparesia puede facilitarse siempre y cuando tengamos en cuenta el origen de las dificultades. Si la falta de participación se debe a la dificultad para manipular los objetos que forman parte de algunos juegos de reglas tradicionales como fichas, cubiletes o dados, entonces conviene sustituirlas por otros elementos de mayor tamaño o hacer adaptaciones de las fichas como la que mostramos en la imagen inferior



Figura 16. Una ficha pequeña y plana de un juego como el “3 en raya” puede dificultar o impedir la participación en el juego.



Figura 17 y 18. Podemos facilitar el agarre de la ficha pegando sobre ella algún elemento como palitos de madera, corchos, bolas de arcilla o como en las imágenes con las piezas de otros juegos que ya no utilizamos.

Los cubiletes se pueden sustituir por vasitos pequeños de cartón para el café, y es posible adquirir dados de diferentes tamaños, incluso blancos, para poder pintar los puntos tan grandes como sea necesario y que los infantes los discriminen bien. Respecto a las fichas, se pueden hacer más grandes con arcilla, madera y cartón, o utilizar como fichas los tapones de algunos envases que tengan diferentes colores.



Figura 19. Cubilete, dado y fichas de mayor tamaño para facilitar su manipulación con la mano asistente durante un juego de reglas.

Si la dificultad del infante se encuentra en la falta de habilidad para sujetar y mantener las cartas dentro de la mano podéis adquirir adaptadores para tal fin. También podéis hacerlos de forma casera como el que presentamos en la imagen.



Figura 20. Adaptador de cartas que permite al infante sujetar varias cartas a la vez sin que se caigan de la mano.

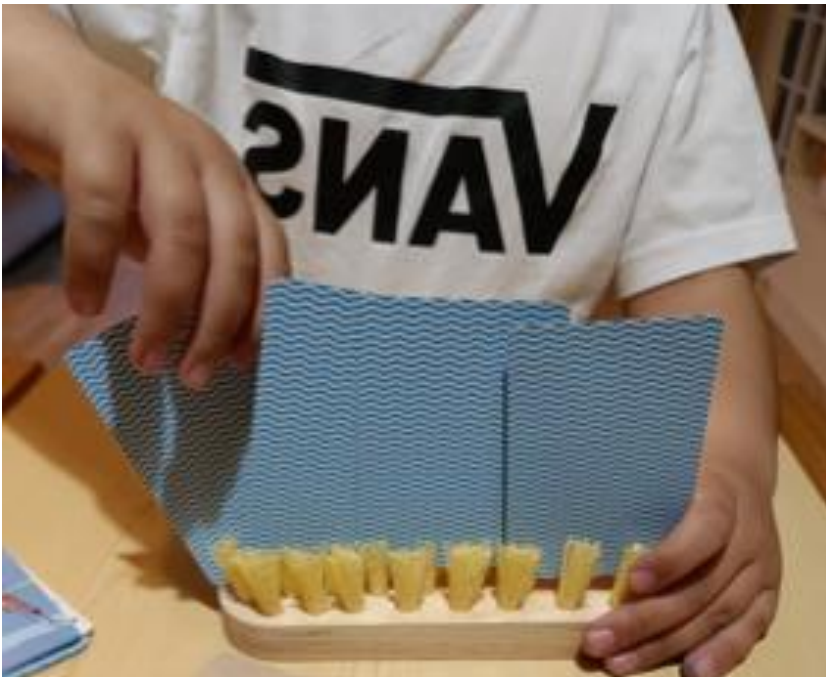


Figura 21. Adaptador de cartas de bajo coste hecho con un cepillo que actúa como soporte. Las cartas quedan bien sujetas entre las cerdas.

Los juegos de equipo

Sentirse parte de un grupo es una experiencia enriquecedora en la vida de todo infante y adolescente. Además de los beneficios emocionales que conlleva la interacción con los miembros de un equipo, podemos señalar muchas otras ventajas, como el aprendizaje de habilidades de negociación, la resolución de problemas, la experiencia de compartir objetivos, así como el desarrollo de estrategias para conseguirlos. Por otro lado, este tipo de juegos son importantes para la adquisición de valores como el respeto hacia los otros, la tolerancia y la solidaridad.

La mayoría de los juegos de equipo que se realizan en los colegios tienen que ver con deportes que exigen fuerza, rapidez y una gran coordinación motora. Por ello, es muy importante que la familia esté bien informada acerca de los requisitos sensoriomotores y cognitivos de este tipo de actividades antes de inscribir a los infantes. Solemos aconsejar siempre la comunicación entre los organizadores de las actividades, las familias y profesionales como fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales, para compartir información relativa a la mejor manera de facilitar y adaptar las actividades a las necesidades específicas de cada infante. De no ser así, es habitual que los infantes terminen dejando de sentir interés por actividades grupales en las que sienten que las demandas son demasiado elevadas, impidiendo su disfrute y diversión.

En este sentido, consideramos que sería muy adecuado impulsar en los colegios la creación de juegos de equipo en los que se prioricen otro tipo de destrezas. Algunos ejemplos de juegos cooperativos poco demandantes en el área motora pueden ser el escondite inglés, la gallinita ciega, campo de minas, adivinar películas, explotar globos, el teléfono estropeado, guerras de globos de agua, juegos con paracaídas, baile libre, etc. Todos ellos son divertidos, pueden realizarse en equipo y no tienen unas exigencias motoras tan complejas como puedan tener el fútbol o el baloncesto.

Nos gustaría terminar este capítulo recordando que los infantes con diagnóstico de hemiparesia son conscientes, desde que son muy pequeños, del interés que las familias y profesionales ponemos en la utilización de su lado asistente. Es importante ser sutiles en nuestra forma de jugar con ellos para que no se sientan excesivamente dirigidos. De ser así, los infantes pueden reaccionar con enfado y negación a participar en el juego con los adultos. La manera en la que acondicionamos el escenario de juego es fundamental para facilitar la utilización de ambos brazos, sin que sientan que, más que jugar con ellos, estamos interviniendo terapéuticamente.



Figura 22. El juego de este padre al colocarse el sombrero para que su hijo se lo quite incita al infante a utilizar las dos manos de manera espontánea, lo que incrementa sus ganas de volver a hacerlo.

Una de las características más importantes del juego es que surja del deseo innato del infante por participar. Fomentar el placer por jugar, como ocupación importante y significativa en sus vidas, es uno de los mejores regalos que los adultos podemos hacerles.

Bibliografía

- Blanche, E. (2008). Play in children with cerebral palsy: Doing with-not doing to. In L.D. Parham, & L. Lazio (Eds), *Play in occupational therapy for children* (2nd ed., pp.375-394).
- Bundy, A., Lockett, T, Naughton, G., Tranter, P., Wyver, S., Ragen, J., et al. (2008). Playful interaction: Occupational therapy for all children on the school playground. *American Journal of Occupational Therapy*, 62, 522-527.

CAPÍTULO 15:

LA INFLUENCIA DEL ENTORNO EN EL DESARROLLO GLOBAL DEL INFANTE

María del Carmen Lillo - Fisioterapeuta especializada en pediatría y neurología.

Verónica Espinar – Fisioterapeuta pediátrica.

Dulce Romero - Terapeuta ocupacional y psicóloga, catedrática.

Los entornos naturales son todos los lugares y contextos que son habituales para cualquier infante. Es cualquier lugar o situación donde el infante vive, aprende, juega o se relaciona. Estos entornos pueden proporcionar las condiciones ideales para fomentar el desarrollo.

La OMS, en 2007, introdujo un cambio de paradigma, reconociendo la importancia de los factores del entorno en la vida de las personas. Esto toma especial relevancia en infantes con discapacidad, cuyo desarrollo depende en gran medida tanto de las personas que conviven en sus entornos habituales como de las características y posibles adaptaciones del entorno, que pueden contribuir a favorecer su desarrollo. Numerosos organismos, como la sección de Pediatría de la Asociación Americana de Fisioterapia (APTA), recomiendan la provisión de servicios a estos infantes dentro de sus entornos naturales. Asimismo, la Asociación Americana de Terapia Ocupacional (AOTA) reconoce el entorno y los contextos como ejes fundamentales para lograr un desempeño y participación óptimos (AOTA, 2020). De este modo, se entiende que el entorno, la persona y la actividad están en continua interacción, facilitando la participación en las diferentes ocupaciones, también conocidas como actividades de la vida diaria, actividades escolares, actividades de juego y sociales (AOTA, 2020; Kielhofner, 2008).

El entorno comprende diferentes aspectos, como el entorno físico, los productos de apoyo y tecnología, los apoyos y relaciones sociales, las actitudes del entorno social, así como los servicios, sistemas y políticas. Cada uno de estos factores puede facilitar o ser un obstáculo para lograr el desarrollo y la participación del infante (OMS, 2008). A continuación, se muestran algunos ejemplos de cada uno de ellos:

- **Entorno físico:** el espacio (la casa del infante, su habitación, la escuela infantil, la casa de los abuelos, el parque o el supermercado), el equipamiento y los materiales (juguetes, sillas, andadores, etc.); las características geográficas y climáticas; la población de residencias, estudio o vacaciones. También en este apartado podemos englobar el mobiliario, juguetes, prendas y todo aquello que corresponda a factores físicos, como la iluminación, el ruido, la calidad del aire, etc. Es especialmente importante tener en cuenta aquellos elementos que puedan facilitar la participación del infante, tales como productos de apoyo o tecnología, por ejemplo: una rampa, sistemas domóticos, juegos, consolas de juegos, sistemas de realidad virtual, telerrehabilitación, etc.
- **Entorno social:** dentro del entorno social podemos incluir a todas las personas que proporcionan apoyo físico o emocional, cuidado,

protección o relaciones interpersonales, tales como amigos, familiares, hermanos, maestros, compañeros o terapeutas. También podemos incluir a las mascotas y otros animales que pueden proporcionar apoyo físico o emocional.

- **Entorno cultural:** proporciona costumbres, valores, ideologías, normas, actitudes y creencias distintas a las del propio infante. Así, podemos identificar actitudes de la comunidad y compañeros que pueden facilitar el sentido de pertenencia, interpretar la participación y desempeño de las personas, generar normas sobre cómo se realizan las distintas actividades, etc. Aquí cobran especial relevancia las rutinas y costumbres.
- **Entorno político:** incluye los servicios y la regulación o marco legal para el desarrollo de los servicios de educación, salud, seguridad social, sistemas de comunicación y protección civil y jurídica para todas las personas.



Figura 1. Tipos de entornos (creación propia)

El entorno, además de favorecer el acceso del infante y dar oportunidades de aprendizaje, debe también garantizar su seguridad. Es importante que profesionales y cuidadores recuerden que los factores ambientales están intrínsecamente entrelazados con los infantes menores con retrasos en el desarrollo o discapacidades, o riesgo de padecerlos, y con sus familiares. A través de la implementación de las prácticas relacionadas con el entorno, los profesionales y los familiares pueden promover ambientes de cuidado y

aprendizaje formativos y receptivos que fomentan la salud general y el desarrollo de cada infante.

Según la División de la Infancia Temprana del Consejo para Infantes Excepcionales (DEC), se recomiendan las siguientes prácticas asociadas con el ambiente del infante:

- Prestar servicios y apoyo en ambientes naturales e inclusivos durante los procedimientos de rutina y las actividades diarias, para promover el acceso del infante y su participación en las experiencias de aprendizaje.
- Considerar los principios de Diseño Universal para el Aprendizaje a fin de crear ambientes accesibles.
- Colaborar con los familiares y otros adultos para modificar y adaptar los entornos físicos, sociales y temporales, a fin de promover el acceso del infante y su participación en las experiencias de aprendizaje.
- Colaborar con los familiares y otros adultos para identificar las necesidades de tecnología de asistencia de cada infante, a fin de promover el acceso del infante y su participación en las experiencias de aprendizaje.
- Colaborar con los familiares y otros adultos para adquirir o producir tecnología de asistencia apropiada, a fin de promover el acceso del infante y su participación en las experiencias de aprendizaje.
- Los profesionales deben colaborar con los cuidadores para organizar ambientes que den oportunidades de movimiento y actividad física con regularidad para mantener o mejorar la condición física, el bienestar y el desarrollo en todos los dominios.

Hay sólidas pruebas de investigación que muestran mejores resultados en el progreso de los infantes cuando estos se encuentran en ambientes inclusivos, en comparación con los infantes educados en ambientes segregados. Quienes se encuentran en ambientes inclusivos tienen mayores oportunidades de progresar en las áreas de lenguaje y cognición, y se desenvuelven mejor en el ámbito social con los compañeros. Los contextos de atención a la infancia (escuelas infantiles, ludotecas...) son entornos habituales en los que participa el infante y, dependiendo del modelo de apoyo que apliquemos, se incrementarán las posibilidades de crear entornos con mayores oportunidades de aprendizaje y más inclusivos.

¿Cómo podemos proporcionar entornos facilitadores?

A menudo, una de las preguntas que nos planteamos es: *¿cómo podemos proporcionar entornos facilitadores?* A continuación, mencionamos algunas ideas que pueden ser útiles:

- A. Proporciona entornos que sean seguros para el infante, donde se sienta tranquilo y relajado. Esto le permitirá disfrutar más de todas las oportunidades que le ofrece el entorno y desarrollar confianza y sentido de competencia. Establecer rutinas y orden en el día a día puede ayudar a ello.
- B. Incluye cambios progresivos y graduados en los entornos a medida que el infante vaya dominando las diferentes actividades y retos que se le planteen en su desarrollo. Esto le facilitará estar atento a la novedad sin sentirse abrumado. A la vez, aumentará su motivación y ganas de explorar el entorno, ya sea físico, con nuevos objetos, juguetes o materiales, o social, con amigos y compañeros nuevos. Recuerda que, a veces, “menos es más”.
- C. Refuerza los intentos de superación que se plantee tu hijo o hija. Esto aumentará su motivación por seguir aprendiendo y dominando las diferentes actividades y retos que tenga. Estos refuerzos los podemos ir distanciando a medida que domina las actividades. Para dominar las cosas, hay que persistir: ¡la práctica hace al maestro!
- D. Recuerda que la opinión de los padres, hermanos y amigos es muy importante para los infantes, sobre todo si son menores de 7 años. Sé positivo y ayúdale a ver siempre la parte positiva de todo. ¡De todo podemos aprender!
- E. Proporciona entornos sociales donde pueda jugar a diferentes tipos de juegos: motores, mentales, sociales, donde pueda aprender distintas habilidades e interactuar con grupos de infantes diferentes. Esto facilitará que desarrolle una imagen más completa de sí mismo y una buena red de apoyo social. ¡Estar conectado con otros es fundamental!
- F. Cuidarnos a nosotros mismos como padres, terapeutas o profesores nos permite estar más disponibles emocionalmente. Poder tener tiempo para hacer algo que nos gusta, como ejercicio, disfrutar de nuestros compañeros o amigos y vivir sin prisas, manteniendo un buen equilibrio ocupacional entre todo lo que hacemos, puede ser una clave. ¡Cuídate para cuidar!

Bibliografía

- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process (4th ed.). American Journal of Occupational Therapy, 74(Suppl. 2), 7412410010.

<https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S200>

- American Physical Therapy Association, Section on Pediatrics. (2019). Natural environments in early intervention services fact sheet. Retrieved from [https://pediatricapta.org/includes/fact-sheets/pdfs/Natural Env Fact Sheet.pdf](https://pediatricapta.org/includes/fact-sheets/pdfs/Natural%20Env%20Fact%20Sheet.pdf)
- Division for Early Childhood. (2014). DEC recommended practices in early intervention/early childhood special education 2014.

<http://www.dec-sped.org/recommendedpractices>

- Dunst, C.J., Raab, M. y Trivette, C. M. (2013). Child interests activity checklist. En C. J. Dunst y M. Raab (2013): Checklist and guidelines for identifying young children's interests. Everyday Child Language Learning Tools, Number 3.
- Dunst, C. J. y Trivette, C. M. (2012) Moderators of the effectiveness of adult learning method practices. Journal of Social Sciences, 8, 143-148.
- Dunst, C.J. y Trivette, C.M. (2009). Capacity-building family systems intervention practices. Journal of Family Social Work, 12 (2), 119-143.
- Kielhofner G. (2008). Dimensions of doing. In Kielhofner G. (Ed.), Model of Human Occupation: Theory and application (4th ed., pp.101.-). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.
- McWilliam, (2010) Routines-based Early Intervention: Supporting Young Children and Their Families. Ed. Paul H. Brookes. ISBN 978-1-59857-062-5
- McWilliam, Robin, Amy M. Casey, y Jessica L. Sims. «The Routine-Based Interview: A Method for Gathering Information and Assessing Needs». Infants & Young Children 22 (2009)
- World Health Organization. (2008). International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: WHO Press.

CAPÍTULO 16:

LA PRIMERA INFANCIA: DE 0 A 3 AÑOS. NECESIDADES, ESTRATEGIAS Y ABORDAJE TERAPÉUTICO

Rocío Palomo - Doctora en Fisioterapia.

Lourdes Macías Merlo - Doctora en Fisioterapia.

Maribel Ródenas Martínez - Fisioterapeuta especializada en pediatría.

Ascensión Martín Díez - Fisioterapeuta pediátrica y psicomotricista.

Elena Piñero - Doctora en Fisioterapia.

Las prácticas centradas en la familia, que reconocen la importancia de incluir a la familia en el cuidado del infante, se han convertido en la práctica de elección en la rehabilitación pediátrica y en los programas de intervención infantil. Esto implica la involucración de los padres de los bebés e infantes pequeños con necesidades especiales como participantes activos en el proceso de intervención, concretamente en el establecimiento de objetivos, planificación de intervenciones, implementación y evaluación.

Para una intervención exitosa realizada por los padres en infantes pequeños con parálisis cerebral unilateral, el profesional de la salud debe reconocer la importancia de un apoyo basado en el entorno, la confianza mutua y la toma de decisiones compartida. Los padres consideran importante adaptar la intervención a la edad del infante, la discapacidad cognitiva y física, los rasgos individuales y los niveles funcionales. También desean modificar la intervención para que se adapte a sus diferencias individuales respecto a la crianza, estrategias y estilos, creencias personales y situaciones ambientales.

Los factores que influyen en el éxito de la terapia impartida por los padres son: el empoderamiento, la motivación y las relaciones recíprocas entre los padres, el infante y los profesionales sanitarios. Así, existen diferentes métodos de intervención temprana que se basan en la participación de la familia para promover la funcionalidad motora de los infantes con parálisis cerebral a una edad temprana. En estos métodos, la importancia de la formación familiar es fundamental, enfatizando intervenciones basadas en las metas familiares.

Dentro de esta metodología encontramos:

COPing with and CARing for infants with Special Needs (COPCA)

Afrontar y cuidar a bebés con necesidades especiales, programa dirigido a infantes con parálisis cerebral, realizado por fisioterapeutas pediátricos. Se fundamenta en la práctica centrada en la familia, la teoría de selección de grupos neuronales y el enfoque del coaching orientado a objetivos. Fomenta la autonomía y las actitudes familiares, así como la creatividad para hacer preguntas específicas que ayuden a las familias a tomar sus propias decisiones para promover el desarrollo de sus hijos durante las rutinas diarias.

Así pues, el enfoque del coaching es exigente tanto para las familias como para los fisioterapeutas pediátricos. Requiere un papel activo de los miembros de la familia en el proceso de intervención y que los terapeutas

adopten la actitud de un entrenador, que difiere en gran medida de la actitud del terapeuta tradicional. Para las familias y los fisioterapeutas pediátricos que aprecian estos cambios de actitud, el coaching de COPCA ofrece una forma prometedora de intervención temprana.

Este enfoque promotor de coaching orientado a objetivos y centrado en soluciones se implementa en rehabilitación pediátrica y/o intervención temprana.

Goals-Activity-Motor Enrichment (GAME)

Entrenamiento motor intensivo, orientado a objetivos y con generación de entornos enriquecidos en el hogar para infantes con parálisis cerebral. La intervención sigue los principios de las prácticas centradas en la familia y tiene como objetivo optimizar la función motora e involucrar a los padres en actividades de desarrollo destinadas a enriquecer el entorno de aprendizaje en el hogar. El entorno de juego y las actividades que la familia realiza con el infante se organizan de manera que supongan retos para su desarrollo motor, cognitivo, social y de la comunicación.

Intervención temprana sobre alteraciones posturales

Sedestación

Los infantes con parálisis cerebral unilateral pueden presentar alteraciones de la postura sentado (por ejemplo, apoyo asimétrico sobre las nalgas que condicione una postura asimétrica del tronco). La confección de asientos moldeados a medida ya sea de yeso o de otros materiales como el termoplástico, fomenta que el infante mantenga una postura estable y simétrica que facilite la conducta exploratoria, tanto a nivel visual como óculo-manual. Estos asientos pueden confeccionarse tanto para estar sentado en el carro de paseo o la trona, como para jugar en el suelo.

Alteraciones de la postura en bipedestación o sobre la incapacidad para sostenerse de pie a partir de los 9 meses de edad corregida

En aquellas ocasiones en las que sabemos que la puesta en pie independiente del infante con parálisis cerebral unilateral puede retrasarse, o cuando el infante accede a la bipedestación y/o inicia la marcha, pero realiza una carga muy asimétrica del peso corporal, resulta conveniente la realización de programas de bipedestación en el hogar. Estos pueden incluir el uso de una férula pelvipédica confeccionada con yeso a la medida del infante o un bipedestador que se ajuste adecuadamente a su talla y dimensiones corporales.

Estos programas fomentan la ganancia de fuerza muscular en los miembros inferiores, ofrecen al infante información de carga simétrica del peso corporal sobre ambas piernas y, en consecuencia, potencian un adecuado desarrollo de la articulación de la cadera, previniendo la displasia en aquellos infantes que tengan un patrón de marcha muy asimétrico, con flexión, aproximación y rotación interna de la cadera de la pierna afectada.



Figura 1. Bebé de 12 meses con hemiparesia derecha realizando programa de bipedestación en casa mientras juega bajo la supervisión de un adulto.

Férulas y posicionamiento

Confección de férulas a medida para la extremidad superior afectada o uso de otras herramientas para el posicionamiento como el vendaje neuromuscular

Confección de férulas a medida para la extremidad superior afectada o uso de otras herramientas para el posicionamiento, como el vendaje neuromuscular:

En aquellos casos donde observamos que la mano permanece cerrada la mayor parte del tiempo, que presentan dificultades para mantener abierta la primera comisura (espacio entre el pulgar y el índice) o que, cuando usan su mano afectada, esta sufre notables desviaciones para conseguir orientarla hacia el objeto, puede resultar de utilidad el uso de férulas desde dos enfoques diferentes:

- **Nocturno:** se coloca la mano y la muñeca en posición fisiológica con el objetivo de mantener alineadas las estructuras y conservar los rangos de movimiento.
- **Diurno o en tiempo activo:** la férula busca posicionar la muñeca, el pulgar y/o el antebrazo para facilitar la orientación de la mano hacia el objeto, previniendo la deformación derivada de compensaciones para tratar de acoplar la mano a las características del objeto.



Figura 2. Bebé de 12 meses con hemiparesia derecha jugando con férula diurna que posiciona la muñeca y facilita la apertura de la primera comisura (separación del pulgar).

Adquisición de la marcha

Fomento temprano de la movilidad y la conducta exploratoria a través del desplazamiento con soportes en aquellos infantes en los que prevemos retraso en la adquisición de la marcha independiente

A través del uso de andadores, dispositivos con ruedas para el juego boca abajo, triciclos, dispositivos con ruedas para el desplazamiento sentado.



Figura 3. Asiento con ruedas o gateador con ruedas. Fuente: www.hoptoys.com



Figura 4: Inicio de uso de andador en infante de 2 años y medio con hemiparesia derecha severa

Entrenamiento temprano intensivo de la marcha en cinta de andar en aquellos infantes con alteraciones del patrón de caminar

Caminar en cinta de marcha hacia atrás ayuda a simetrizar el paso entre una pierna y la otra, a un mejor posicionamiento de la tibia cuando el infante apoya la pierna parésica y a una mejor elevación del antepié si el infante tiene capacidad para ejecutar este movimiento de manera voluntaria, pero no es capaz de incorporarlo en la marcha automática. Asimismo, caminar hacia delante con pendiente puede ayudar a mejorar el trabajo de posicionamiento de la tibia y el pie parético durante la acción de caminar.



Figura 5. Infante de 2 años con hemiparesia izquierda realizando entrenamiento de marcha hacia atrás en cinta de andar.

Fomento temprano de la actividad física y la conducta exploratoria en el medio acuático

La práctica temprana de actividades físicas, como la estimulación y/o actividad acuática bien planteadas por profesionales expertos en el medio, puede ser muy beneficiosa para la mejora de la movilidad general de todo el cuerpo, favorecer el aprendizaje y el dominio del propio cuerpo del infante en el agua mediante la realización de actividades lúdicas, voluntarias y autoiniciadas por el infante que, si son bien planteadas, pueden llegar a tener grandes beneficios no solo a nivel de la activación muscular, sino también sobre las rotaciones del tronco, aumento de un gran número de

ajustes posturales, la integración de ambas extremidades mediante los diferentes agarres que el infante puede realizar en el agua, los apoyos, el uso coordinado de ambas manos mediante actividades lúdicas que requieran el uso de una o de ambas manos, el uso de la carga tanto de las extremidades superiores en las salidas del agua como de las inferiores para el desplazamiento, la carga y la marcha asistida dentro del agua. Estas serían algunas de las actividades más interesantes que los infantes pueden ir practicando mientras se adaptan a este medio y que, además, si desde edades tempranas se comparten con los padres, el beneficio será aún mucho mayor.

Los profesionales sabemos la importancia que tiene para la salud y la mejora de la calidad de vida la práctica regular y desde edades tempranas de actividad física; por eso intentamos transmitir a las familias de infantes con cualquier alteración en el desarrollo que empiecen por actividades que sean del agrado del infante y que proporcionen placer, satisfacción y disfrute para que se puedan mantener en el tiempo.



Una de las mejores maneras de conseguir esta actividad en edades tempranas también es la de pasar ratos en el parque, jugando y compartiendo su tiempo con otros infantes. En muchas ocasiones, los padres no son conscientes de la importancia que tiene pasar tiempo disfrutando juntos en familia al aire libre, ir al parque, salir a pasear, encontrarse con otros infantes en espacios abiertos, etc.



A medida que los infantes se hacen mayores, pueden decidir ellos el tipo de actividad física o deporte que quieran realizar. Creemos que respetar esta decisión es fundamental para mantener su participación activa de forma duradera en el tiempo.

Como consejo a las familias que crean que el deporte o la actividad escogida o preferida por el infante no es la “adecuada” para la recuperación o mejora de la lesión que presenta, les diríamos que no deberían pensar así, ya que hacer deporte implica mucho más que mover el cuerpo. Los deportes, tanto individuales como colectivos en grupo, han de proporcionar sobre todo satisfacción a quienes los practican, independientemente de si utilizan aquellas partes de su cuerpo a reparar o mejorar.



Hay algunas actividades físicas o lúdicas muy interesantes para fomentar la actividad física regular desde edades tempranas; algunas podrían ser incluidas dentro de las actividades extraescolares: andar en triciclo, bicicleta, patinete, patines, danza o cualquier tipo de baile, karate o sus alternativas, fútbol, básquet, balonmano, waterpolo, atletismo, etc.

Masaje Infantil

Es una herramienta con numerosos beneficios para infantes nacidos a término, prematuros e, incluso, para infantes con trastornos del desarrollo, además de favorecer el estado emocional de los padres y madres. Sabiendo que el Masaje Infantil contribuye a facilitar el desarrollo evolutivo de los bebés, así como a mejorar la distinta sintomatología clínica, es lógico pensar que debemos tener en cuenta esta herramienta en la Fisioterapia en los primeros años de vida. Además, el Masaje Infantil puede disminuir los efectos negativos sobre el vínculo afectivo y emocional de las familias cuando nos encontramos ante una situación de aceptación de una discapacidad. Hernández-Reif et al. realizaron un estudio donde aplicaban

masaje durante 30 minutos, dos veces por semana, durante 12 semanas a infantes con Parálisis Cerebral, y describieron menor espasticidad y un mejor funcionamiento motor fino y grueso. Además, los infantes también recibieron puntuaciones más altas en las áreas cognitivas, social y en el perfil del desarrollo en general. También mostraron expresiones faciales más positivas y movimientos de extremidades menos desorganizados durante el juego. Estos hallazgos, entre otros, sugieren que el masaje atenúa los síntomas físicos asociados con la Parálisis Cerebral, mejora el desarrollo y, por tanto, podría considerarse como una intervención temprana favorable en la parálisis cerebral. Otros autores proponen que la intensidad debe ser mayor para conseguir mejoras en índices o cocientes de desarrollo motor. Wang et al. proponen 5 sesiones semanales durante tres meses para conseguir un aumento significativo en las puntuaciones de la escala *Gross Motor Function Measure* (GMFM).

Cuando hay afectación del tono muscular y la sensibilidad, las maniobras se adaptarán al patrón predominante que presente el bebé. Si presenta hipotonía como patrón general, usaremos las técnicas para aumentar el tono muscular, que son las que se utilizan de distal a proximal, con roce o presión superficial y velocidad rápida. Si el patrón predominante es la hipertonía, usaremos técnicas y maniobras que activen el sistema nervioso parasimpático, y son aquellas que discurren de proximal a distal, con un roce o presión profunda y velocidad lenta y rítmica. De esta manera, conseguiremos disminuir el tono muscular, aunque sea de manera transitoria, facilitando la relajación muscular del bebé.

Más específicamente orientado a parálisis cerebral unilateral (PCI), se encuentra:

Terapia Temprana en Accidentes Cerebrovasculares Perinatal (early Therapy In Perinatal Stroke: eTIPS)

Un programa de intervención precoz en el hogar con la implicación de la familia y dirigido a infantes de 0 a 6 meses de edad corregida. Promueve el uso del hemicuerpo afectado en un ambiente enriquecido y con formación/entrenamiento familiar. Se induce al uso del lado hemiparético a través de la posición de diferentes estímulos en ese lado para orientar al infante, así como para dar mayor posibilidad de uso de la extremidad superior afectada. Se enseña a las familias el manejo de sus hijos durante el baño, la alimentación, el juego... para que exista mayor oportunidad de experiencia de la extremidad superior afectada y mejore su calidad y uso espontáneo en las rutinas diarias.

Terapia de movimiento inducido por restricción en bebés

Se puede comenzar su ejecución a partir de los 3 meses de edad, cuando el infante tiene la capacidad de mantener un objeto en el interior de la mano afectada y, por tanto, la posibilidad de crear una representación interna del objeto a nivel cortical y de crear experiencia de uso de la mano afectada. Según se produce un avance en el desarrollo, así como mayor habilidad manual, se puede ir complicando la ejecución de las diferentes actividades unimanuales propuestas: incrementar la distancia de presentación del objeto, variar el tamaño del juguete, así como su posición.

Los componentes que deben estar presentes son: la contención de la extremidad superior sana (Fig. 6), un posicionamiento en sedestación del bebé (correspondiente a su capacidad de enderezamiento del tronco: reclinado en una hamaca, sedestación vertical en trona, sedestación en asiento moldeado de escayola, sedestación libre...) y una dosificación de 36 horas a 50 horas, dependiendo de la edad del bebé.



Figura 6. Hemiparesia izquierda. 10 meses. Contención del lado derecho.

Terapia bimanual en bebés

Consiste en la ejecución de actividades con ambas manos para potenciar la coordinación y la orientación bimanual. Permite el aprendizaje del uso de la extremidad superior afectada en conjunto con la extremidad superior sana, puesto que la mayor parte de las actividades de la vida diaria se realizan con ambas manos. Se debería aplicar cuando el infante tiene una integración y un uso parcial de la extremidad superior afectada para evitar la frustración y tener que usar refuerzo verbal o físico constantemente.

Puede iniciarse a partir de los 3 meses de edad por la existencia del contacto bimanual, pero sería de mayor eficacia emplear la terapia bimanual a partir de los 6 meses de edad o cuando el bebé tenga la capacidad de hacer transferencia del objeto de una mano a la otra o realice exploración bimanual del mismo, para fomentar los beneficios de dicha intervención y permitir la ejecución del protocolo. La dosificación en bebés todavía no está determinada, pero puede oscilar en las 50 horas de dosis total.

Al igual que en la terapia de movimiento inducido por restricción en bebés, el posicionamiento de los infantes debe ser en sedestación para permitir el movimiento libre y de mayor facilidad en las extremidades superiores.



Figura 7. Hemiparesia derecha. 7 meses. Contacto bimanual con el objeto.

CAPÍTULO 17:

LA TRANSICIÓN A LA ETAPA ESCOLAR Y LA INFANCIA DE 3-6 AÑOS. NECESIDADES, ESTRATEGIAS Y ABORDAJE TERAPÉUTICO

Rocío Palomo - Doctora en Fisioterapia.

María del Carmen Lillo - Fisioterapeuta especializada en pediatría y neurología.

Verónica Espinar – Fisioterapeuta pediátrica.

Kattalín Sarasola - Fisioterapeuta pediátrica.

María Plasencia – Fisioterapeuta pediátrica.

Patricia Roldán - Terapeuta ocupacional y fisioterapeuta, doctora en Fisioterapia.

Rita-Pilar Romero - Doctora en Fisioterapia.

Patricia Domínguez López - Fisioterapeuta neurológica y pediátrica.

Es una etapa primordial para el salto hacia la autonomía e independencia, ya que el infante deberá adaptarse a las rutinas del entorno escolar. En ocasiones, el infante habrá acudido previamente a una escuela infantil, habiendo adquirido ya algunas rutinas, pero para otros infantes supondrá su primera experiencia.

Previo al proceso de escolarización, resulta necesaria la coordinación y cooperación entre los profesionales de los centros de atención temprana (en el caso que el infante reciba este servicio), escuelas infantiles y los equipos de orientación educativa o los gabinetes psicopedagógicos municipales según el protocolo establecido en cada comunidad autónoma. Con el fin de ofrecer al infante los recursos necesarios y asegurar su continuidad en el centro escolar, los equipos de orientación educativa o gabinetes psicopedagógicos municipales deberán emitir un informe de valoración estableciendo dichas necesidades. En este proceso de valoración es importante que se tenga también en cuenta la información transmitida por la familia, los servicios sanitarios, sociales o educativos que hayan tenido contacto con el menor.

En este informe de valoración previo al proceso de escolarización se debería indicar no sólo los recursos profesionales, sino también aquellas necesidades de adaptación de mobiliario, material escolar o ubicación del aula que precisa el infante para garantizar su participación y oportunidades de aprendizaje en cuanto inicia su incorporación al centro escolar. En el momento en que se haya determinado el centro educativo donde se matriculará el infante, y antes del inicio del curso escolar, sería recomendable poder organizar una reunión de coordinación entre familia, equipo educativo y los profesionales del centro de atención temprana, en el caso que el infante acuda a dicho servicio.

Siempre que se haya dado un trabajo previo de atención temprana donde ya exista la alianza terapéutica familia-profesional, habiendo llegado a estrategias efectivas en las rutinas diarias, será fundamental traspasar toda esa información a los profesionales del entorno educativo. Además, en esta entrevista podremos explorar el espacio, los materiales y obtener una descripción de las rutinas más importantes que se seguirán durante la jornada escolar. Por otro lado, el equipo docente podrá recoger las motivaciones del infante, sus intereses, así como sus habilidades y fortalezas. Todo ello con la finalidad de dar una continuidad a las estrategias ya incorporadas en etapas anteriores y, por otro lado, detectar las oportunidades de aprendizaje que nos ofrecerá el nuevo entorno.

Una vez iniciado el curso escolar, es importante que los profesionales involucrados en el proceso de acogida realicen un seguimiento de la evolución durante este periodo de transición. Para ello, deberán observar al infante en todas las rutinas, valorar qué parte de la actividad realiza de manera autónoma, si las adaptaciones propuestas inicialmente se ajustan a sus necesidades, o si precisa de alguna modificación sobre éstas para garantizar que pueda realizar las rutinas escolares con éxito.

Como estrategias a incorporar en el entorno escolar deberían ser incluidas todas aquellas que nos permitan mejorar la participación y autonomía del infante. Sería necesario evaluar las rutinas de acceso al centro (facilidad de acceso), autonomía (ponerse-quitarse la chaqueta y dejar su mochila, acceder a su silla, realización de las tareas manipulativas, rutina de aseo y de ir al baño, etc.). También, es fundamental observar cómo se desenvuelve el infante en el patio y si precisa de guías de apoyo, visuales o de cualquier otro tipo de soporte. Es importante que pueda acceder a aquellos lugares o juegos que más le motivan e interaccionar con los infantes y adultos que él decida. También tener presente que, si el infante realiza actividades extraescolares, deberá darse una buena coordinación e interacción entre los profesionales del entorno escolar y extraescolar, dándose de igual modo una transferencia de estrategias y valorando la necesidad de posibles adaptaciones.

Una de las problemáticas a considerar cuando comienza la etapa escolar puede ser el incremento de frustración por el déficit de uso de la extremidad superior afectada, ya que la mayoría de las actividades planteadas en la etapa escolar son de carácter bimanual (manualidades, realizar preescritura, recortes...). Es por ello, que se deben considerar diferentes estrategias que fomenten el uso de ambas manos en las actividades planteadas.

Así pues, es una etapa en la que la atención es mantenida durante más tiempo, y el infante comienza a adquirir una mejora en la planificación de la tarea y, por tanto, un periodo en el que se podría plantear la ejecución de terapias intensivas de carácter unimanual y/o bimanual para fomentar la coordinación y orientación de ambas extremidades superiores y mejorar la tolerancia al esfuerzo y uso de la mano afectada.

¿Qué terapias intensivas destinadas al fomento del uso de la extremidad superior afectada se podrían planificar?

La evidencia científica muestra que, a partir de los 3 años, se podría aplicar terapia intensiva bimanual para incrementar la calidad de uso y asistencia de la mano afectada. Se considera adecuada esta edad para planificar actividades bimanuales dentro de una dosis determinada, ya que el infante puede comprender la planificación de tareas más complejas y, por tanto, su ejecución.

Existe diversidad de protocolos empleados, considerándose efectiva la dosis de 90 horas diseñada para el hogar, con una realización de dos horas diarias de lunes a viernes durante 9 semanas. El diseño de las actividades debe ejecutarse en conjunto con la familia y las preferencias y necesidades del infante, teniendo en cuenta una progresión de la dificultad a medida que el infante va adquiriendo mejoras en la habilidad de estas. La mano afectada puede adquirir diferentes roles dependiendo de la capacidad de uso que el infante tenga de la misma: asiste o mantiene el objeto durante la tarea mientras la mano dominante lo manipula o, por el contrario, es la mano afectada la que lo manipula...

Antes de iniciar un protocolo de terapia intensiva bimanual, es necesario que la mano afectada tenga un uso espontáneo parcial (que el infante sea capaz de involucrarla en gran parte de las actividades cotidianas a pesar de la dificultad de uso). Si se observa un gran déficit en la participación de la extremidad superior afectada, sería aconsejable permitir que el infante adquiera experiencia de uso de esta a través de un programa de terapia de movimiento inducido por restricción y, posteriormente, comenzar un programa bimanual. La terapia de restricción del lado sano fomenta el uso unimanual, la capacidad de conocer cómo se puede emplear la mano afectada a través del ensayo-error, mientras la mano sana está restringida. Es así, que se fomentará la adquisición de estrategias funcionales (no normalizadas) que darán al infante la posibilidad de realizar acciones que anteriormente no estaban presentes, incrementando su autonomía y calidad de vida mediante la aplicación de ambas terapias intensivas de manera adecuada, según la situación basal de la habilidad manual que se valore.

Al igual que la terapia bimanual, existe gran heterogeneidad de protocolos, se deberá emplear aquel que, dependiendo de la edad del infante, integre las horas necesarias para poder adquirir mejoras en la funcionalidad manual, y esto es al menos la ejecución de 60 horas de dosis.



Actualmente para mejorar el desempeño en las actividades se recomiendan las terapias orientadas a la tarea, la planificación de objetivos con el infante y su familia y la intervención en el entorno natural. Por lo que la planificación de campamentos se realiza en base a estas premisas:

- **Frecuencia e intensidad:** un recurso prometedor para alcanzar una remodelación del tracto corticoespinal es la terapia intensiva. La base de esta intervención reside en los principios de aprendizaje motor consistentes en la repetición voluntaria de una tarea funcional y representativa para la persona. Esta tarea debe repetirse un suficiente número de veces para que pueda haber cambios en el desempeño. Las investigaciones apuntan a que, durante el proceso de aprendizaje, se deben generar oportunidades para que la práctica de la tarea se realice con una frecuencia alta.
- **Objetivos funcionales:** diseñados con el infante y su familia. Medibles, relevantes, alcanzables, realistas y definidos en el tiempo, son las características recomendadas a la hora de planificar una intervención terapéutica.
- **Entorno natural:** se refiere al espacio de desempeño habitual del infante donde puede desarrollar y perfeccionar sus competencias en actividades específicas. La interacción espontánea con otros infantes y con objetos cotidianos generan oportunidades para participar, cooperar y fortalecer habilidades de forma natural.

La terapia de movimiento inducido por restricción modificada (*Modified Constraint-induced movement therapy-mCIMT*) se ha estudiado ampliamente en el desarrollo de los campamentos bajo las premisas contempladas. La intervención mCIMT implementada en un entorno natural puede mejorar el uso espontáneo, la coordinación y la precisión de la

extremidad afectada, así como impulsar la participación en el entorno y la realización de actividades de cuidado personal.

Por otra parte, se ha demostrado que la utilización temprana de ambas manos de forma simultánea hace que se produzca un desarrollo de la mano no dominante o parética, apareciendo un uso más eficaz de la mano dominante. Fundamentadas en lo expuesto, la terapia bimanual (*Hand–arm bimanual intensive therapy -HABIT*), así como la versión que incluye a los miembros inferiores (*Including Lower Extremity -HABIT-ILE*), son otras de las herramientas de elección en la planificación de campamentos ya que la mayoría de las actividades de la vida diaria y de ocio se realizan con ambas manos y en diferentes posiciones que implican la actividad de los miembros inferiores.

Este tipo de intervenciones, junto con la realización de programas domiciliarios, configuran una práctica realmente eficaz en el desarrollo de los campamentos. Esta fórmula genera un impacto sobre la calidad de vida e incrementa considerablemente el sentimiento de participación e inclusión de todos los miembros de la familia.



También cabe destacar la ejecución de la intervención dirigida al ictus pediátrico dentro del desarrollo de programas domiciliarios. **Los programas domiciliarios** están basados en la evidencia implicando la práctica de tareas funcionales de forma activa, repetitiva y estructurada en el hogar. Se consideran actividades terapéuticas aquellas que el infante realiza con la

asistencia de los padres en el hogar y con el objetivo de lograr los resultados de salud deseados tanto por el infante como por su familia.

Para la implantación y desarrollo de un programa domiciliario en el entorno natural del infante se deben tener en cuenta una serie de aspectos. El primero al que se hace referencia es el concepto de Prácticas Centradas en la Familia (PCF). Desde hace más de 60 años, los terapeutas comenzaron a aproximar sus intervenciones al entorno de la familia, considerándoles como los cuidadores principales y expertos del infante con patología unilateral. El incremento de este tipo de prácticas dio soporte al inicio del uso de los programas domiciliarios, como un medio donde la familia puede desarrollar sus competencias y alcanzar sus objetivos dentro de su contexto junto con la cooperación del terapeuta. Por lo que se consideran los programas domiciliarios como un medio integral para alcanzar las PCF, llegando más allá de ser simples “visitas domiciliarias”.

Así mismo, se deben contemplar los principios de cooperación entre terapeuta y padres, establecimiento de objetivos, selección de actividades terapéuticas en base a los objetivos y recursos, el apoyo a los padres tanto en el seguimiento como en la actualización de las tareas y la evaluación de los resultados. Las PCF a través de los programas domiciliarios dan como resultado una capacitación de los padres para cubrir las necesidades del día a día dentro de su contexto, dotándoles de estrategias que generan una menor dependencia de los recursos sanitarios. Esta capacitación familiar impulsa el concepto de **empoderamiento familiar**, el cual también se toma como uno de los principios para el desarrollo de tareas específicas en el entorno domiciliario.

En adición a lo anteriormente expuesto, debemos tener presente la necesidad de hacer uso de la teleintervención, puesto que favorece la flexibilidad del núcleo familiar y el seguimiento continuado hacia el infante y la familia, fomentando su aprendizaje dentro del contexto natural del hogar. En los últimos años, la telerrehabilitación y la telemedicina se han convertido en una alternativa válida para el cuidado y el tratamiento de estos infantes, pero la literatura científica nos dice que no debe convertirse en un modelo de atención definitivo y generalizado. Los planes de actuación deben tener en cuenta las necesidades específicas de los infantes con discapacidad.

Si bien en el contexto de la pandemia por COVID 19, algunos autores han analizado el impacto de la teleintervención en la calidad de vida de infantes con hemiparesia durante el confinamiento. En este estudio concluyeron que, en época de confinamiento, las familias prefieren que los terapeutas contacten con ellos a través de vídeo conferencias en lugar de usar llamadas

telefónicas o mensajes de correo electrónico. Aunque los resultados no deban generalizarse, esta tipo de intervención no tuvo impacto en la calidad de vida de los infantes con hemiparesia y sus familias.

La evidencia actual respalda que las herramientas digitales y recursos complementarios, como aplicaciones móviles, plataformas interactivas y kits de intervención domiciliaria (por ejemplo, *Khymeia Home-Kit*), pueden transferir los principios de terapia intensiva y prácticas centradas en la familia al entorno doméstico^(1,2,5), facilitando la continuidad terapéutica y la adherencia familiar^(1,4,5), además de reducir barreras de desplazamiento y mejorar la motivación infantil mediante elementos lúdicos o de gamificación^(1,2,4).

Los programas estructurados, el seguimiento de tareas, la retroalimentación audiovisual y el contacto directo con el terapeuta permiten una supervisión híbrida (presencial y remota), donde el profesional ajusta progresiones y resuelve dudas, reforzando logros y personalizando el tratamiento según los objetivos individuales del infante y las recomendaciones del fisioterapeuta^(2,4,6). La literatura destaca que la participación activa de los cuidadores y la comunicación constante entre terapeutas y familias son factores críticos para el éxito de la rehabilitación domiciliaria^(1,4,7).

Respecto a la frecuencia y dosis, los programas efectivos suelen estructurarse en al menos tres sesiones semanales, con una duración de 20 a 30 minutos por sesión, durante bloques de 6 a 12 semanas^(8,9). La dosis total recomendada para alcanzar metas funcionales específicas varía entre 14 y 40 horas, dependiendo del enfoque terapéutico y la complejidad de los objetivos, en línea con los protocolos de terapia ocupacional y física intensiva^(1,8,9). La participación activa de los cuidadores es fundamental para la adherencia y la generalización de habilidades en el entorno real^(1,4).

En resumen, la integración de aplicaciones de telerrehabilitación y kits domiciliarios permite un modelo de atención flexible y sostenible, que mejora la función, la motivación y la implicación familiar, siempre que se mantenga una comunicación efectiva y personalizada entre el equipo terapéutico y los cuidadores^(1-5,7-8).

Iniciación al deporte adaptado inclusivo para infantes de 4-6 años

Dado que los infantes de desarrollo típico comienzan sus extraescolares deportivas entre los 4 y los 6 años, los infantes con hemiparesia también deberían de hacerlo en caso de que estén interesados en algún tipo de actividad física. El objetivo es tener un contacto temprano con el deporte en aras a promover la actividad física con sus iguales.

He de recordar que lo más importante es que el infante esté motivado y tenga deseo de practicar ese deporte o actividad. Algunos infantes necesitarán adaptar la actividad más que otros en función de su afectación. En este sentido, la figura del terapeuta de referencia es esencial a la hora de evaluar las adaptaciones necesarias para los infantes con hemiparesia, trabajando en coordinación con los licenciados en actividad física y deporte. Estas adaptaciones pueden ser materiales (utilización de férulas, DAFOs, adaptaciones en el propio material deportivo...) o en la propia actividad (adecuar el gesto o la técnica deportiva en función de sus habilidades intentando evitar lesiones o sobrecargas).



Muchos de los infantes en esta edad pueden mostrar dificultades en el control postural y el equilibrio, que pueden repercutir en la realización de muchas de sus actividades cotidianas. La evidencia científica nos muestra que el entrenamiento del equilibrio en estos infantes puede favorecer el desarrollo de su motricidad gruesa. Algunas estrategias para mejorar el equilibrio y el control postural pueden ser la realización de actividades deportivas como deportes grupales, danza, natación, judo, hípica, etc., así como el entrenamiento de tareas específicas de equilibrio como andar por

superficies y terrenos inestables, el entrenamiento en cinta de marcha, el uso de juegos de realidad virtual, así como juegos de equilibrio en videoconsolas como la Wii o Nintendo, en sesiones de, al menos, 30 minutos diarios durante, al menos, 3 semanas. Estas actividades no solo mejoran el equilibrio, muchas de ellas también contribuyen a mejorar la capacidad cardiorrespiratoria, la fuerza y la motricidad gruesa, entre otros beneficios tanto motores como emocionales y sociales. También resulta interesante aprovechar las situaciones cotidianas o escolares que favorezcan el desarrollo del equilibrio. En esta edad muchos infantes comienzan a realizar algunas actividades extraescolares. Cobra especial interés encontrar actividades que puedan motivar al infante, favorecer su inclusión y participación y al mismo tiempo mejorar sus habilidades motoras.

También resultan beneficiosos los programas de ejercicios para aumentar la fuerza muscular, sobre todo en los miembros inferiores. Se ha observado que estos programas, si se realizan a dosis adecuadas, pueden mejorar la fuerza, el equilibrio, la velocidad de la marcha y la motricidad gruesa de los infantes sin aumentar la espasticidad, sobre todo en infantes con niveles del *Gross Motor Function Classification System* de I, II y III.

El ministanding o un estabilizador distal permite que el infante que presenta alteraciones en el equilibrio bípedo puedan entrenar el equilibrio (ajustes posturales anticipatorios) de manera segura y controlada.

El control postural en bipedestación se puede definir como la capacidad de controlar la posición verticalizada del cuerpo logrando la orientación y estabilidad del centro de masa corporal dentro de la base de soporte, que son los pies, durante las actividades tanto dinámicas como estáticas que se realicen. Para mantener el equilibrio, o el centro de gravedad dentro de los límites de estabilidad en bipedestación, el ser humano emplea varias respuestas posturales en el plano anteroposterior denominadas estrategia de tobillo, de cadera y de paso (Shumway-Cook, 2001).

Lograr estabilidad en la postura bípeda es un proceso complejo que requiere la interacción de diversos procesos sensoriomotores y precisa de interacciones complejas entre los sistemas sensoriales (visual, vestibular, somatosensorial y propioceptivo), el sistema nervioso central y el sistema musculoesquelético (Shumway-Cook, 2011).

En los infantes que presentan alguna afectación neurológica, este aprendizaje se ve comprometido ya que suelen presentar una secuencia y coordinación inadecuada en la activación de los músculos posturales. Estas limitaciones repercuten de manera directa en la capacidad de mantener el equilibrio en bipedestación y una falta de estabilidad en la marcha

autónoma; habilidades fundamentales para la mayoría de las competencias funcionales en la infancia y para el desarrollo de otras capacidades motrices que se desarrollan en esta etapa.

El ministanding es una estrategia terapéutica que permite la estabilización distal de tobillo y/o rodilla del infante, mientras el infante puede realizar actividades con sus manos mientras juega con otra persona (por ejemplo, pasar o lanzar pelotas) a la vez que ejercita el equilibrio anteroposterior y se va reclutando la musculatura que ayuda a reposicionar la masa corporal dentro de la base de soporte durante estas actividades. También durante estas actividades el infante tiene que estabilizar la pelvis (lo que fomenta el uso de la estrategia de cadera) para mejorar su control postural bípedo y el entrenamiento de los límites de estabilidad en bipedestación. Su uso ha demostrado mejoras significativas en infantes con ataxia o disfunción vestibular que carecían de la capacidad para controlar su centro de masa corporal (Macias-Merlo, 2013).

En los infantes con hemiparesia puede ser útil emplear este tipo de dispositivo en alguno de estos supuestos:

- Presenta la capacidad de mantenerse de pie con apoyo externo (por ejemplo, apoyados a un mueble), pero todavía no han adquirido la marcha autónoma y ésta parece que se va a adquirir de manera tardía.
- Tiene dificultades en restaurar el equilibrio de pie ante situaciones en las que está involucrado el equilibrio proactivo (mantenimiento del equilibrio ante movimientos autoiniciados o voluntarios) o reactivo (control de la bipedestación ante perturbaciones externas) y que, además, pueden estar asociado a alteraciones visuales, vestibulares o de otra índole.
- Desplaza el centro de gravedad de su cuerpo hacia el miembro inferior sano; los infantes con hemiparesia suelen presentar una carga asimétrica en bipedestación por cargar más peso sobre su lado sano.

Diferentes opciones de ministanding

La confección del ministanding es sencilla y requiere pocos recursos, por lo que habitualmente la familia dispone de este elemento en el hogar para poder hacer uso de manera diaria.

Existen diferentes opciones para confeccionar un ministanding; de manera sencilla se puede realizar en escayola. Con bandas de yeso, se coge el molde de la parte posterior de las piernas del infante (desde el talón a rodilla o algunos centímetros por encima de la rodilla) y se fijan dichos moldes a una madera mediante escuadras. La madera debe tener unas dimensiones adecuadas en relación a la altura del infante para garantizar la seguridad. En líneas generales un tamaño de 60cm x 40cm suele ser suficiente para infantes hasta 4 años. Posteriormente se colocan unas cinchas a nivel de tobillo y/o rodilla según el nivel de estabilización que queramos ofrecer al infante.

Existen otras opciones de ministanding en las que se emplean dos abrazaderas de termoplástico o dos espinilleras de fútbol que cumplirían la función de los moldes de yeso, como ocurre en el ministanding convencional. De este modo, tenemos la opción de modificar la altura del ministanding según el objetivo terapéutico que se plantee y también nos permite la opción de combinar su uso con otros elementos como la Wii Balance Board.

Uso del ministanding

Inicialmente hay que usarlo de forma paulatina ya que el esfuerzo que debe realizar el infante para mantener el control postural en bipedestación es considerable, y en infantes con un equilibrio deficiente, esto supone un gran gasto energético. Por lo que inicialmente unos minutos será suficiente y, posteriormente se aumentará el tiempo según la tolerancia del infante, así como el tipo de actividades manipulativas y de alcance que realiza mientras emplea el ministanding. Cabe destacar que inicialmente puede ser recomendable comenzar con actividades en la línea media que generen pocas perturbaciones en el equilibrio para posteriormente incluir juegos que induzcan movimientos de rotación del tronco o alcances cruzando la línea media para aumentar el entrenamiento como puede ser tirar pelotas, realizar torres de aros, jugar con espadas de juguete, etc.

En infantes con hemiparesia, además de las actividades descritas anteriormente, sobre todo, incidiremos en juegos que supongan el

desplazamiento de peso hacia la pierna parética. Para ello, se fomentarán actividades de alcance o agarre de juguetes hacia el lado afecto llevándole a los límites de estabilidad llegando incluso a poder realizar apoyo sólo en la pierna parética.

Mediante la realización de estas actividades concretas se ofrece al infante experiencias de carga en el lado afecto de forma controlada y segura, logrando activar la musculatura de la pelvis de ese lado y fomentar una carga más simétrica en ambas piernas. De esta forma va ejercitando el equilibrio, ayudando a controlar los límites de estabilidad, lo que facilita dicho aprendizaje. También, deberíamos incluir actividades de transferencias de carga muy disociadas entre una pierna y otra, como las que podemos realizar de manera lúdica a través de la combinación de ministanding y juegos de consola Wii balance board.

A medida que el infante vaya adquiriendo un mejor control del equilibrio y de sus límites de estabilidad, se puede aflojar o retirar las sujeciones anteriores a nivel tibial. Sólo con la sujeción distal el infante tendrá que ejercitar el equilibrio con ampliación de los límites de estabilidad, lo que supone un desafío para su equilibrio; aunque la evolución del control del equilibrio es lo que determinará el uso y tipo de actividades que se pueden realizar con el *ministanding*.

Entre los 3 y los 6 años la mayoría de los infantes aprenden a montar en bicicleta. A pesar de que no hay homogeneidad en cuanto a la dosis recomendada, existen numerosos estudios que muestran los beneficios que tiene montar en bicicleta para los infantes con parálisis cerebral. Su uso puede contribuir a mejorar la fuerza muscular, el equilibrio y la motricidad gruesa. En algunos casos los infantes pueden necesitar alguna adaptación en la bicicleta para su uso, pero este ofrece grandes mejoras tanto a nivel motor como social y emocional.









Bibliografía

- Del Lucchese B, Parravicini S, Filogna S, Mangani G, Beani E, Di Lieto MC, et al. The wide world of technological telerehabilitation for pediatric neurologic and neurodevelopmental disorders - a systematic review. *Front Public Health*. 2024;12:1295273.
<https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1295273>.
- Menici V, Barzacchi V, Filogna S, Beani E, Tinelli F, Cioni G, et al. Tele-rehabilitation for postural control by means of Virtual Reality Rehabilitation System in an adolescent with motor disorder: A case study. *Front Psychol*. 2021;12:720677.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.720677>.
- Bekteshi S, Monbaliu E, McIntyre S, Saloojee G, Hilberink SR, Tatishvili N, et al. Towards functional improvement of motor disorders associated with cerebral palsy. *Lancet Neurol*. 2023;22(3):229–43.
[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(23\)00004-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(23)00004-2).
- Steinberg P, Gefen N, Weiss PL, Beerli M, Landa J, Krasovsky T. What does “tele” do to rehabilitation? Thematic analysis of therapists’ and families’ experiences of pediatric telerehabilitation. *Disabil Rehabil*. 2025;1–9.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2025.2496355>.
- Camden C, Pratte G, Fallon F, Couture M, Berbari J, Tousignant M. Diversity of practices in telerehabilitation for children with disabilities and effective intervention characteristics: results from a systematic review. *Disabil Rehabil*. 2020;42(24):3424–36.
<https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1595750>.
- Krasovsky T, Silberg T, Barak S, Eisenstein E, Erez N, Feldman I, et al. Transition to multidisciplinary pediatric telerehabilitation during the COVID-19 pandemic: Strategy development and implementation. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(4):1484.
<https://doi.org/10.3390/ijerph18041484>.
- Velez M, Lugo-Agudelo LH, Patiño Lugo DF, Glenton C, Posada AM, Mesa Franco LF, et al. Factors that influence the provision of home-based rehabilitation services for people needing rehabilitation: a qualitative evidence synthesis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2023;2(2):CD014823.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD014823>.
- Novak I, Jackman M, Finch-Edmondson M, Fahey M. Cerebral palsy. *Lancet*. 2025;406(10499):174–88. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(25\)00686-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(25)00686-5).
- Gatica-Rojas V, Cartes-Velásquez R, Soto-Poblete A, Lizama LEC. Postural control telerehabilitation with a low-cost virtual reality protocol for children with cerebral palsy: Protocol for a clinical trial. *PLoS One*. 2023;18(8):e0268163.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0268163>.
- Warnier, N., Lambregts, S., & Port, I. V. (2020). Effect of Virtual Reality Therapy on Balance and Walking in Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Developmental neurorehabilitation*, 23(8), 502–518.

<https://doi.org/10.1080/17518423.2019.1683907>

- Pimentel-Ponce, M., Romero-Galisteo, R. P., Palomo-Carrión, R., Pinero-Pinto, E., Merchán-Baeza, J. A., Ruiz-Muñoz, M., Oliver-Peche, J., & González-Sánchez, M. (2021). Gamification and neurological motor rehabilitation in children and adolescents: A systematic review. *Ludificación y neurorrehabilitación motora en niños y adolescentes: revisión sistemática. Neurología (Barcelona, Spain)*, 50213-4853(21)00049-9. Advance online publication.

<https://doi.org/10.1016/j.nrl.2021.02.011>

- García-Del Pino-Ramos, S., Romero-Galisteo, R. P., Pinero-Pinto, E., Lirio-Romero, C., & Palomo-Carrión, R. (2021). Eficacia de la marcha en cinta rodante sobre el desarrollo motor de niños con parálisis cerebral y síndrome de Down [Effectiveness of treadmill training on the motor development of children with cerebral palsy and Down syndrome]. *Medicina*, 81(3), 367–374.
- Montoro-Cárdenas, D., Cortés-Pérez, I., Zagalaz-Anula, N., Osuna-Pérez, M. C., Obrero-Gaitán, E., & Lomas-Vega, R. (2021). Nintendo Wii Balance Board therapy for postural control in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Developmental medicine and child neurology*, 63(11), 1262–1275

<https://doi.org/10.1111/dmnc.14947>

- Fandim, J. V., Saragiotto, B. T., Porfírio, G., & Santana, R. F. (2021). Effectiveness of virtual reality in children and young adults with cerebral palsy: a systematic review of randomized controlled trial. *Brazilian journal of physical therapy*, 25(4), 369–386.

<https://doi.org/10.1016/j.bjpt.2020.11.003>

- Merino-Andrés, J., García de Mateos-López, A., Damiano, D. L., & Sánchez-Sierra, A. (2022). Effect of muscle strength training in children and adolescents with spastic cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis. *Clinical rehabilitation*, 36(1), 4–14

<https://doi.org/10.1177/02692155211040199>

- Armstrong, E. L., Spencer, S., Kentish, M. J., Horan, S. A., Carty, C. P., & Boyd, R. N. (2019). Efficacy of cycling interventions to improve function in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Clinical rehabilitation*, 33(7), 1113–1129.

<https://doi.org/10.1177/0269215519837582>

- Palomo-Carrión, R., Romero-Galisteo, R.P., Romay-Barrero, M.D., Casuso-Holgado, M. J., and Pinero-Pinto, E. (in press). Impacto of lack of face-to-face schooling during COVID-19 confinement on the quality of life of children with disabilities and typical development. *Therapeutic Advances in Chronic Disease*.
- López-Ortiz, C., Gaebler-Spira, D. J., Mckeeman, S. N., Mcnish, R. N., & Green, D. (2019). Dance and rehabilitation in cerebral palsy: a systematic search and review. *Developmental medicine and child neurology*, 61(4), 393–398. <https://doi.org/10.1111/dmnc.14064>

- Kara, O. K., Livanelioglu, A., Yardimci, B. N., & Soylu, A. R. (2019). The Effects of Functional Progressive Strength and Power Training in Children With Unilateral Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy*, 31(3), 286–295.
- <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000628>

CAPÍTULO 18:

LA ETAPA ESCOLAR

DURANTE LAS EDADES DE 6 A 12 AÑOS

Marta Casbas Mourelle – Fisioterapeuta y logopeda.

Lucía de los Santos Hurtado – Fisioterapeuta pediátrica.

Garbiñe Guerra Bergoña - Terapeuta ocupacional.

Carmen Matey Rodríguez - Fisioterapeuta, MSc.

Verónica Robles-García - Fisioterapeuta y terapeuta ocupacional.

A la edad de 6 años, los infantes se incorporan a la educación primaria y han de seguir desarrollando la autonomía de actividades del día a día, así como adquiriendo nuevas destrezas y habilidades en relación al juego e interacción con el mundo, la comunicación e interrelación con los demás, la autoestima y las emociones, y los aprendizajes.

El paso de la educación infantil a primaria suele ser difícil para muchos infantes, ya que la educación infantil es más dinámica, se permite más movimiento en el aula y hay menos presión curricular. Al llegar a primaria, los estudiantes pasan más tiempo sentados realizando tareas con mayor demanda cognitiva (memoria, atención, etc.). La lectura y la escritura es la base del aprendizaje y éxito académico, por lo que es muy importante que los infantes sean competentes en este ámbito. Los infantes con hemiparesia pueden presentar algunas dificultades en la adquisición de este proceso por sus limitaciones en el desempeño de la bimanualidad y su integración visomotora. Por ello, será importante estar atentos/as a las dificultades que presenten y así, plantear posibles soluciones y/o adaptaciones.

En este cambio de etapa de los infantes con hemiparesia, al igual que en otros infantes con necesidades educativas, se suele realizar una evaluación psicopedagógica, o revisar la ya existente, por parte de un equipo de profesionales, dentro de los que pueden estar los fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas, psicólogos, trabajadores sociales y psicopedagogos, con el fin de tener una visión funcional global del infante. Dicha evaluación tiene por objetivo orientar la respuesta educativa del/de la tutor/a y demás profesionales de apoyo, de acuerdo a las necesidades del infante y las adaptaciones del entorno para facilitar la máxima autonomía e inclusión de este. De la misma manera, este equipo realiza el seguimiento del infante junto con el/la tutor/a, especialistas y apoyos que reciba.

Los conocimientos y prioridades de los padres sobre su hijo/a son datos muy valiosos para el equipo educativo, y es fundamental que la familia sea escuchada, sobre todo cuando se necesite una adaptación curricular y/o cuando haya información clínica importante que tener en cuenta en el entorno escolar, para que el profesional pueda diseñar las intervenciones en función de las necesidades, del infante y su familia, y de acuerdo a sus motivaciones e intereses.

Es importante para el infante y su familia que el centro educativo esté cercano a su lugar de residencia para facilitar la autonomía en el desplazamiento, y favorecer las relaciones sociales con sus iguales, vinculadas a la comunidad.

La primera opción de escolarización es la educación ordinaria en escuelas inclusivas, con líneas pedagógicas inclusivas, que diseñen y organicen su respuesta al alumnado, atendiendo a la diversidad y complejidad de este, con los apoyos y soportes necesarios, tal y como indican las directrices de organismos y convenciones internacionales sobre educación y derechos de los infantes. Si el infante tiene asociado un déficit intelectual importante, suele ser orientado hacia una escolarización en centros de educación especial (aunque esto difiere entre las distintas comunidades autónomas). Además, existe la modalidad combinada, que consiste en que el infante asista parte del tiempo a un centro ordinario y otra parte, a un centro de educación especial. Los centros de educación especial continúan siendo la principal opción de escolarización para el alumnado con grandes necesidades; además de centros proveedores de recursos.

Una forma sencilla de identificar y organizar las necesidades de los infantes con hemiparesia es a través de las *F-Words* que describen Rosenbaum y Gorter en 2012. Éstas responden a seis palabras clave que hacen referencia a seis áreas de interés fundamental para cualquier infante:

- ***Fitness* (ejercicio):** se refiere al bienestar físico y mental. En esta edad podemos imaginar que la condición física (agilidad, fuerza, resistencia, flexibilidad o conciencia corporal) puede influir durante las actividades físicas en el centro educativo. Y en relación a la mental, se produce, por ejemplo, el desarrollo de la identidad.
- ***Function* (función):** se refiere a la capacidad de hacer cosas (actividades, tareas, etc.), aunque la forma en la que se realizan no es lo importante. Las adaptaciones en el aula pueden jugar un rol esencial.
- ***Family* (familia):** representa el entorno principal de la mayoría de los infantes, por lo que se ha de tener en cuenta e implicar activamente en las propuestas educativas.
- ***Fun* (diversión):** incluye las actividades de disfrute (actividades de ocio y tiempo libre), entre las que se incluyen, por ejemplo, las interacciones que se producen en el patio de recreo. Además, en esta área se incorpora la diversión como fuente de motivación y elemento clave, vertebrador del aprendizaje.
- ***Friends* (amigos):** se refiere a la posibilidad de establecer amistades con los compañeros/as, tener la sensación de pertenencia a un grupo.
- ***Future* (futuro):** se refiere a qué es necesario planificar para no perder oportunidades. En este sentido, se debe apoyar al infante en

el presente para que así en el futuro pueda alcanzar los objetivos. Tiene relación con las expectativas depositadas en el infante: posibles, reales pero que supongan un reto; positivas y propositivas.

Es necesario reconocer que ninguna área es más importante que la otra, y que hemos de tener todas en cuenta en todo momento. De hecho, una misma actividad escolar suele implicar las diferentes esferas. Así, podemos tomar el ejemplo de un infante con hemiparesia, al que le gusta el fútbol y desea jugar de delantero/a, pero no de portero/a -como le piden sus compañeros/as-, y acaba renunciando a la actividad. Podemos observar cómo aparecen elementos que hacen referencia a la condición física y capacidad del infante para realizar la actividad. Pero también, elementos relacionados con su bienestar emocional, y con relación a sus preferencias, deseos y motivaciones. Así como respecto a las creencias, expectativas y oportunidades ofrecidas.

Y, por último, elementos relacionados con la pertenencia al grupo, la interacción y la diversión con los otros. En definitiva, se observa claramente cómo las diferentes esferas conducen a la involucración o no del infante en la actividad, atendiendo a sus opciones de elección; compromiso, motivación, conexión social, confianza y afecto; sus posibilidades de expresar opiniones y poder de decisión; y su capacidad de autodeterminación, autoestima y experiencia de satisfacción más allá de su presencia y competencia en la actividad.

De este modo, para que la respuesta educativa a las necesidades de estos infantes sea más inclusiva y se encuentre más focalizada en las características del entorno natural. Es importante que el diseño de las estrategias y apoyos considere la habilitación del contexto y la minimización de barreras físicas (adaptar el mobiliario, el espacio o el material escolar), las medidas de diseño universal del aprendizaje (DUA), el aprendizaje cooperativo y el trabajo en equipo (realizar juegos y actividades cooperativas, es un modo de incluir a todos los estudiantes, favoreciendo el aprendizaje y el trabajo en equipo, a partir de las fortalezas y posibilidades de cada uno). Y, cuando sea necesario, la provisión de ayudas personales y/o productos o tecnología de apoyo, teniendo en cuenta que:

- Los apoyos prestados por adultos deben ser los **justos y necesarios**, y deben ir desapareciendo a medida que el infante vaya consiguiendo autonomía.
- Los apoyos prestados por adultos deben ser lo más **“invisibles”** posible, capacitando al infante y su entorno en la autonomía y colaboración necesaria. Se le pueden dar responsabilidades en el aula

que pueden servir para favorecer su autonomía y desarrollo, a la vez que aumentar su autoestima, y el nivel de responsabilidad e interacción con el grupo (p.e. "hoy vas a ser el encargado de...").

- Los apoyos también pueden ser prestados por los **compañeros y compañeras de aula**. Se deben dar de manera natural y voluntaria, **espontánea o consensuada, a partir del trabajo en equipo**, favoreciendo la relación y colaboración entre iguales. Es importante ayudar a desarrollar la **autogestión en el grupo** (que el infante con hemiparesia sea capaz de demandar las ayudas necesarias, y que sus compañeros tengan oportunidades de prestarlas) desde el trabajo en **cooperación** en el aula ("todos ayudamos a todos"). Así, el grupo aprenderá a valorar las diferentes fortalezas de cada uno, y desde la diversidad y variabilidad que compete a todos.
- Los apoyos de los especialistas deben darse preferentemente en **contexto**, e ir encaminados a **capacitar** al docente, el infante y su entorno.
- Crear entornos equitativos, con las mismas **oportunidades de participación y aprendizaje para todos**. Diseñar propuestas en las que todos los infantes puedan tener opción a probar todos los roles, con las adaptaciones y apoyos necesarios.
- **Respetar los tiempos y ritmos** distintos de todos los infantes, **ofreciendo espacios** de ocio y descanso para que puedan esparcirse.

Para responder a las necesidades y en base a estos principios, se pueden diseñar múltiples abordajes. Algunos ejemplos podrían ser:

- **Juego cooperativo:** realizar juegos en grupo es una manera de incluir a todos los estudiantes en actividades grupales, favoreciendo el aprendizaje y el trabajo en equipo.
- Habilidad del entorno y la provisión de productos y tecnología de apoyo:
 - Las escaleras del centro deberían tener barandillas que favorezcan que los infantes con hemiparesia puedan subir y bajar con autonomía. Muchas veces, las barandillas que tienen las escaleras son demasiado altas.
 - En el baño, el inodoro debe estar a una altura que permita que el estudiante se siente y levante sin ayuda, con unas barras de apoyo si fuera necesario.
 - En el comedor, el infante estará sentado en una silla (o banco) que le permita la movilidad necesaria para comer con autonomía.

- En algunos casos, se puede utilizar un cuchillo adaptado o un cuchillo-tenedor.
- En el aula, el estudiante debe estar sentado en una posición óptima para el aprendizaje; con los pies sobre una superficie estable, la espalda bien apoyada y con controles laterales de tronco si fuera necesario. Se pueden realizar reposapiés de madera u otros materiales (Figura 1). Es interesante también que estén sentados mirando de frente al profesor/pizarra para evitar que tenga que girar el cuerpo para escuchar las explicaciones o atender a la pizarra.
- Utilizar una mesa con escotadura (Figura 2C) puede ser beneficioso para algunos infantes, y en algunas ocasiones también ha de inclinarse la superficie de trabajo para mejorar el proceso de lectura y/o escritura.
- La superficie de la mesa tendrá espacio suficiente para trabajar con comodidad y para tener la mano afectada encima de la mesa todo el tiempo, pudiendo ser incluida en alguna de las tareas a través de adaptaciones si son necesarias (Figura 2A).
- Estabilizar el material (folio, libros, etc.) en la mesa utilizando tapetes antideslizantes, clips, cinta adhesiva, blue-tack, etc.
- Si el infante tiene una hemiparesia derecha, se puede valorar el uso de materiales específicos para infantes zurdos: tijeras, bolígrafos, etc.
- Cuando haya dificultades importantes en la escritura, ya que esta es lenta, o con mala caligrafía o se produce fatiga, se valorará el uso del ordenador para las tareas escolares en lugar de hacerlo a mano. Además, el uso del ordenador también puede favorecer el aprendizaje y la elaboración de trabajos más organizados, si se le enseña a utilizar mapas conceptuales o esquemas, a subrayar textos o ideas clave, usar lectores de texto, etc.
- Para el uso del teclado del ordenador se pueden utilizar programas de mecanografía para una mano o teclados más pequeños que facilitan el uso.
- En la asignatura de educación física será importante fomentar que el infante participe con sus iguales, planteando los juegos o deportes donde se proporcionen oportunidades de probar diferentes opciones de realización de estos, en equidad entre todos los alumnos considerando que en algunas ocasiones necesitarán más tiempo o mayor número de repeticiones para la ejecución de algunas tareas. Por ejemplo, utilizar balones más ligeros, más

- grandes, analizar los roles de los equipos y distribuirlos en función de las capacidades de los alumnos, turnar los roles, etc.
- En la asignatura de música se buscará tener en cuenta el instrumento con el que trabajar, pudiéndose utilizar xilófonos o flautas adaptadas.
 - En la asignatura de plástica se facilitará estabilizar bien el material a utilizar; usando mordazas o herramientas para ofrecer estabilidad al material a manipular o herramientas más grandes o fáciles de manipular, etc.
 - En el recreo, se fomentará la creación de patios inclusivos, así como el uso de materiales y mobiliario accesibles, con espacios diversos que incluyan juegos más tranquilos, y favorezcan la libre participación con los iguales.
 - **Fomentar hábitos de vida saludables:** uno de los objetivos primordiales será favorecer la participación e implicación/involucración activa de estos infantes en las distintas áreas y actividades de la escuela, favoreciendo la autonomía y autogestión, los aprendizajes, la interacción y los roles sociales, y la actividad física y la recreación (Figura 3); evitando el sedentarismo, fomentando hábitos de vida saludable y velando por su bienestar emocional y calidad de vida en la escuela:
 - En el recreo, que puedan participar de las actividades físicas con sus iguales de juego libre en patios inclusivos.
 - En los desplazamientos, que puedan utilizar las escaleras dentro y fuera del centro.
 - En la asignatura de educación física, que puedan participar activamente en todas las actividades y deportes que se planteen.

A modo de conclusión, el reto de los distintos profesionales implicados en los apoyos brindados a un infante con hemiparesia será identificar y revertir las barreras que provocan limitaciones en la actividad y restricciones a la participación que estos infantes pueden experimentar a lo largo de su jornada escolar, y contribuir en la construcción de escuelas generadoras de oportunidades, donde todos los infantes tengan experiencias exitosas de participación, que favorezcan el sentido de pertenencia e interrelación con los iguales; que les permitan desarrollar habilidades y realizar aprendizajes, abarcando transversalmente las 6 áreas de desarrollo que se desprenden de las *F-Words*. Desde el trabajo en equipo entre los diferentes profesionales de la escuela y la familia, con la comunidad educativa, y contando con los

servicios comunitarios de la zona se podrá trabajar para que el infante el/la infante tenga una vida de acorde a su edad, en la que jugar, descubrir y aprender se desarrollen de un modo fluido y natural.

Bibliografía

- Imms, C. (2020). The Nature of participation. En C. Imms and D. Green, *Optimising Outcomes in Childhood-Onset Neurodisability*. (pp. 5-11). London. Mac Keith Press.
- Majnemer A, Shikako-Thomas K, Chokron N, Law M, Shevell M, Chilingaryan G, et al. (2010). Leisure activity preferences for 6- to 12-year-old children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2010; 52:167–73.
<https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2009.03393.X>.
- Rosenbaum, P., Gorter, JW. (2012). The ‘F-words’ in childhood disability: I swear this is how we should think! *Child: care, health and development*, 38, 457-463.

Webgrafía

- https://search3.openobjects.com/mediamanager/oxfordshire/fsd/files/the_child_with_hemiplegia_at_primary_school.pdf

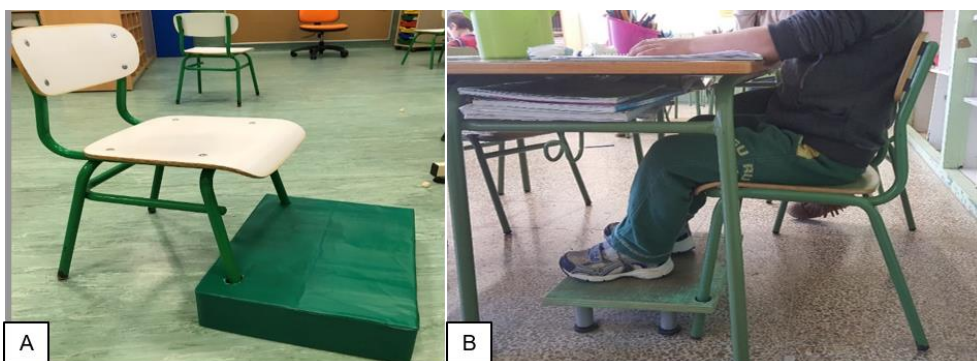


Figura 1. Solución como reposapiés. Imagen cedida por Garbiñe Guerra Bergoña.

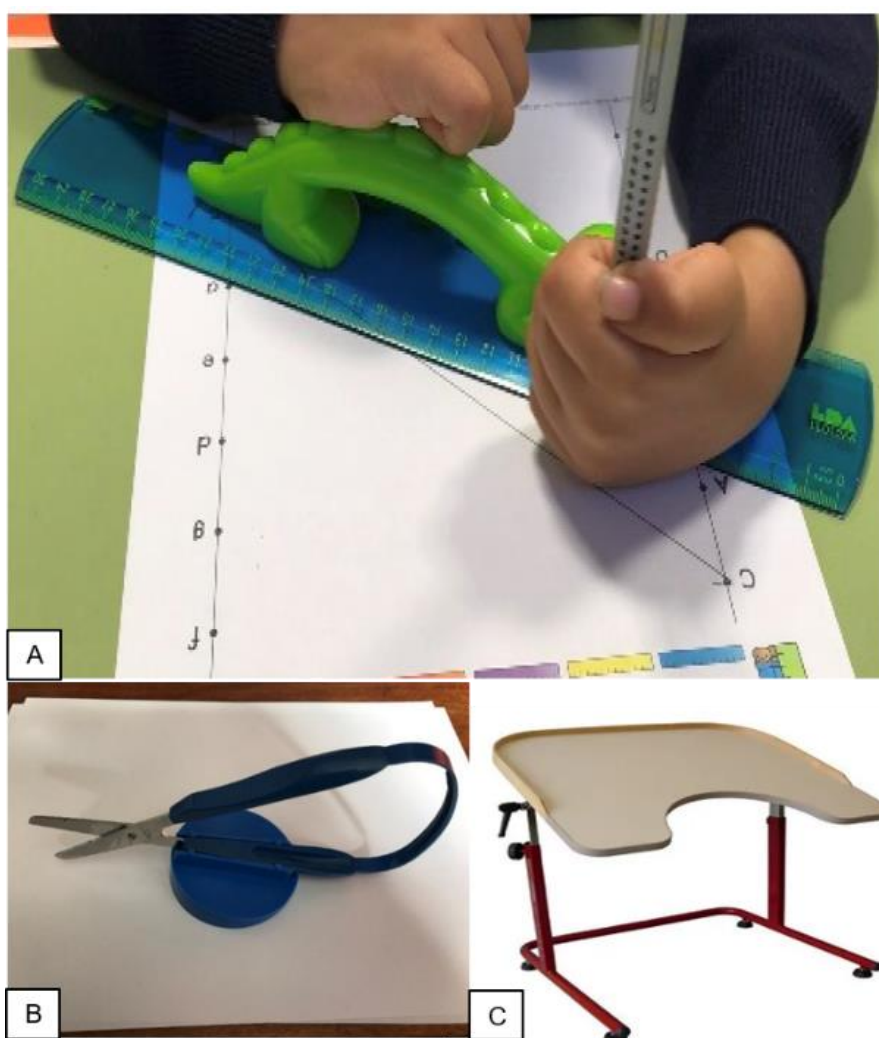


Figura 2. A) Regla con asa. B) Tijera adaptada. C) Mesa con escotaduras. Imágenes cedidas por Garbiñe Guerra Bergoña.

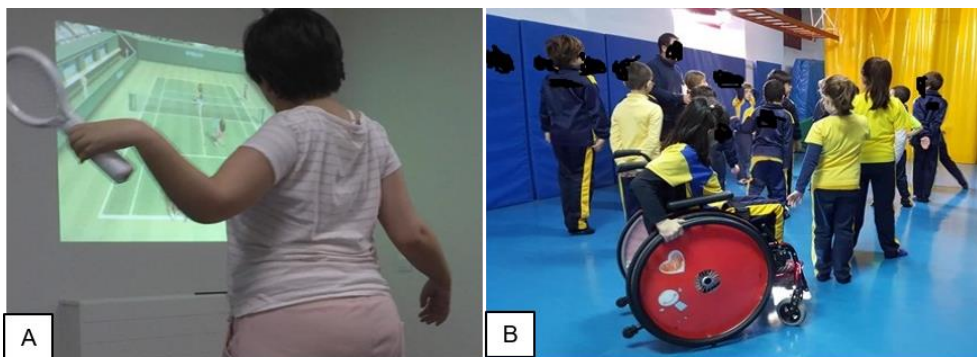


Figura 3. Participación en actividad física. A) Actividad con videoconsola Nintendo Wii. *Imagen cedida por Verónica Robles García.* B) Actividad escolar grupal.

CAPÍTULO 19:

**DE LA ETAPA ESCOLAR A LA
ADOLESCENCIA, ¿UN RETO?:
NECESIDADES, ESTRATEGIAS Y
ABORDAJE TERAPEÚTICO**

Irene Burgué Salido - Psicóloga general sanitaria.

A la hora de plantearnos cuál es nuestro papel en el acompañamiento emocional de nuestros hijos/as, en las diferentes etapas de su desarrollo, hay un objetivo que se convierte en prioritario para la mayoría de las familias: contribuir a su bienestar psicológico. Para lograr dicho objetivo necesitamos poner el foco en las siguientes cuestiones: cuáles son sus necesidades socioafectivas y qué podemos hacer nosotros para cubrirlas.

Etapa pre-escolar: 0 a 3 años

La seguridad, el afecto y la valoración, son las primeras necesidades socioemocionales que deben quedar cubiertas en nuestros/as hijos/as, tanto en esta etapa como en etapas posteriores. De cuánto y cómo las cubramos depende que se construya, en la vida adulta, una identidad sana.

1. **Necesidad de seguridad:** "necesito crecer en un entorno seguro". "Necesito que estés disponible para mí, me protejas, me consueles y que interactúes y empatices conmigo para saber que puedo estar seguro contigo".
2. **Necesidad de afecto, cariño:** "necesito que me quieras". "Necesito sentir que soy merecedor de amor, de manera incondicional". "Necesito sentir que siempre estarás ahí, que nada de lo que haga o diga provocará que me abandones".
3. **Necesidad de valoración:** "necesito sentir que soy especial para ti, sólo por existir". "Necesito que me aceptes y me ames por ser quién soy y no por lo que hago".

A lo largo de esta primera etapa, el principal reto con el que nos encontraremos será poder estar disponibles para ellos a nivel emocional, es decir, intentar que todo aquello que pasa en torno a su llegada (incertidumbre, falta de información, miedos...) no interfiera en nuestra capacidad de sintonizar y conectar con sus verdaderas necesidades.

Estrategias de acompañamiento emocional

1. **Proporcionarle un "entorno de sostenimiento":** ofrecerles la protección, el consuelo y la estimulación sensorial que necesiten. Hacerlo de manera delicada y cuidadosa.
2. Informarnos para comprender sus necesidades, aprender a identificarlas y respetar sus ritmos.
3. Ayudarle a calmarse (regularse) mostrándole que todas las emociones (enfado, tristeza, miedo, alegría, vergüenza, curiosidad...) son normales y aceptables. Empatizar con lo que siente, quedarse con él hasta que se encuentre mejor y responder a la necesidad que expresa con la emoción (consuelo, calor, comida, sueño, aliento o cualquier otra cosa).
4. **Fomentar la exploración:** darle la ayuda suficiente cuando se sienta frustrado, para que pueda ir haciéndolo él.
5. Ayudarle a poner palabras a lo que crees que "ve", "oye" o "siente", desde su perspectiva.

Etapa escolar: 3 a 8 años

Una vez que las necesidades de seguridad, afecto y valoración se están teniendo en cuenta y se está logrando la conexión emocional con nuestros/as hijos/as, podremos "subir" con éxito al siguiente "escalón" de desarrollo socioemocional. Es aquí donde la respuesta de los otros, ante la iniciativa del infante, adquiere un papel fundamental en el "viaje" de la construcción de su identidad y, por tanto, de su autoconcepto y autoestima. De los 3 a los 8 años, se nos plantean tres retos que se relacionan con las tres necesidades que deben quedar cubiertas en esta etapa.

1. **Necesito que me protejas, sin sobreprotegerme:** “si me sobreproteges, me incapacitas. La sobreprotección generará una falta de confianza en mis recursos y una tendencia a evitar participar en todas aquellas actividades en las que tenga que poner en juego mis limitaciones y capacidades”.
2. **Necesito que me exijas, sin hiper exigirme:** “si me hiper exiges, nunca creeré que es suficiente y siempre tendré miedo a equivocarme. Me presionaré por hacerlo muy bien y tendré miedo a fallar por si me castigan”.
3. **Necesito que me pongas límites que me protejan, no que te protejan a ti:** “si los límites en realidad te protegen a ti, me confundiré y no sabré realmente qué es lo que quiero o necesito yo”.

Cubrir por exceso estas necesidades, generará, en los tres casos, la construcción de una identidad debilitada.

Estrategias de acompañamiento emocional

1. Favorecer que se dé cuenta de sus capacidades y limitaciones (asignándole responsabilidades ajustadas a su edad), confiando en los recursos que ya tiene, dotándole de aquellos que le faltan y proporcionándole la suficiente ayuda cuando la necesite.
2. Respetar su individualidad y favorecer su autonomía.
3. Valorarle por lo que es, y no por lo que hace.
4. Poner límites y entender que, siempre y cuando se haga para protegerle de aquellas conductas con las que se puede dañar a sí mismo o a los demás, es un acto de amor.

Etapa adolescente

En esta etapa del desarrollo los iguales adquieren un papel fundamental. Los chicos y chicas tendrán que superar diferentes retos a nivel social y emocional.

- **A nivel social:** la "mirada del otro" se convertirá en el espejo dónde reflejarse, por lo que es esencial ayudarles a responder una serie de preguntas relacionadas con su identidad: ¿quién soy yo?, ¿cuáles son mis debilidades y mis fortalezas?, ¿cuáles son mis necesidades emocionales? .
- **A nivel emocional:** tener un autoconcepto ajustado a la realidad y estar en conexión con mi mundo emocional, favorecerá tener un sentimiento de confianza en mí mismo y en los demás, propiciará conductas de autocuidado y ayudará a que la manera de relacionarse con "el otro" se base en el compartir, en lugar de en competir o rivalizar.

Estrategias de acompañamiento emocional

1. Estar disponible a nivel emocional, mostrarse empático con sus necesidades aun no compartiendo las mismas. Sostenerles en aquellos momentos que lo necesiten, entendiendo que todavía dependen emocionalmente de nosotros y es nuestra función seguir siendo los "brazos" que acogen y regulan cuando necesitan "volver".
2. Alentar su autonomía, dotándole de las herramientas que le ayuden a manejarse en esta transición a la vida adulta.
3. Favorecer su pertenencia a grupos de iguales que tengan una diversidad similar a la suya para poder compartir vivencias.
4. Presentarles referentes adultos para que puedan proyectarse en un futuro gratificante y satisfactorio para sí mismos.

Abordaje terapéutico

Cuando, a lo largo del desarrollo, estas necesidades no son satisfechas de la manera que nuestro hijo necesita, pueden aparecer indicadores de malestar y/o sufrimiento que requiere que se inicie un proceso terapéutico. Cualquier enfoque de orientación humanista basará la intervención en acompañar, sostener, dotar de recursos y reparar situaciones y vivencias difíciles, tanto del infante como de la familia, poniendo el foco en lo relacional.

El espacio terapéutico se convertirá en un lugar seguro, donde validar los sentimientos del menor, ayudarle a identificar, aclarar y gestionar sus emociones y dotarle de aquellos recursos necesarios para contribuir a que su experiencia emocional sea lo más gratificante posible.

CAPÍTULO 20:

MEDICINA DE FAMILIA

EN PACIENTES QUE HAN ATRAVESADO

UN ICTUS EN LA INFANCIA

Ana Sánchez Sempere - Médica de familia en Atención Primaria.

La medicina de familia se caracteriza por prestar una atención integral y continuada al paciente, orientada a la familia y la comunidad, y desde una perspectiva biopsicosocial.

Los profesionales de atención primaria (AP) del ámbito de la medicina de familia, la enfermería, técnicos de cuidados y trabajo social, integran el equipo de salud, el cual tiene competencia clínica para abordar la mayoría de los problemas de salud del individuo, y coordinar los diferentes recursos sanitarios que precise en cada momento. Prestan una atención longitudinal en todas las etapas del ciclo vital, desde la infancia/adolescencia hasta el final de la vida, y en todas las fases de la enfermedad, participando en el cuidado de la salud en todas sus formas de intervención: promoción de la salud, prevención de la enfermedad, detección precoz, tratamiento, curación y rehabilitación. Favorecen que la atención a todos los miembros de una familia sea prestada por el mismo equipo de salud, fomentando la autonomía, el autocuidado y el papel de la familia como preservadora de la salud de sus miembros.

La AP se caracteriza, además, por ser accesible y cercana, pudiendo ser prestada tanto en el Centro sanitario como en el propio domicilio del paciente, según las necesidades individuales, trasladando así los cuidados al entorno más íntimo del paciente y la familia. E igualmente, promueve acciones para la mejora de la salud de los individuos en el seno de su comunidad (el barrio, el centro educativo...).

Por tanto, el papel del equipo de salud de AP en el abordaje del paciente que ha sufrido un ictus en la infancia adquiere varias dimensiones:

Atención a la familia

La enfermedad crónica de un miembro de la familia, como es el caso del ictus infantil, es un evento inesperado, estresante y desestabilizador que afecta a toda la estructura familiar modificando roles, modos de interacción y distribución de recursos de tiempo, espacio y económicos para atender a la cronicidad. El equipo de salud de AP goza de una posición privilegiada para abordar estas cuestiones, ya que, al prestar atención a todos los miembros de la familia, estará presente desde el primer momento del diagnóstico, acompañando a la familia en el proceso.

A lo largo de su vida, las familias pasan por ciclos de ajuste, crisis y adaptación. Las crisis pueden ser de 2 tipos:

- **Normativas o esperables:** nacimiento de un hijo, adolescencia, emancipación de un hijo, envejecimiento.
- **No normativas o impredecibles:** un accidente o una enfermedad aguda o crónica, como en el caso del ictus en la infancia.

Las crisis suponen un grado de desequilibrio variable en la familia y, en todos los casos, implican un cambio. La forma en que se realice la adaptación al mismo es determinante para el buen funcionamiento familiar. Si la crianza supone de por sí una necesidad de aceptación y adaptación a los nuevos roles de padres, tensión entre los roles laborales y familiares, cuanto más en el caso en que se suma una crisis no normativa como la enfermedad de un hijo.

La detección precoz de factores que puedan predecir una mala adaptación familiar a la enfermedad, afectando negativamente a su tratamiento y resolución, permite al equipo de salud trabajar con la familia los aspectos de mayor fragilidad, prestar apoyo y ofrecer recursos. Las familias más vulnerables se caracterizan por tener menor flexibilidad, escasa vinculación afectiva y/o compromiso mutuo, confiar más en personas externas que en la familia, realizar escasas actividades juntos...

En estos casos, la adaptación ante una situación de crisis puede no ser la apropiada, lo que repercute tanto en la salud de sus miembros, como en la integridad de la propia familia. Por el contrario, una correcta adaptación promueve y facilita el desarrollo individual de cada persona, el desempeño de los roles óptimos en cada caso y una mejor salud física y mental, manteniendo la familia como unidad funcional en cada etapa del desarrollo. Entre las diversas herramientas de valoración, el **test de APGAR familiar**, una encuesta autoadministrada por los propios miembros de la familia, que cuenta incluso con una adaptación infantil, es una forma sencilla de medir la percepción de sus miembros sobre la **función familiar** (Tabla).

Tabla V: Test de APGAR familiar.

APGAR	Preguntas	Nunca 0	Casi nunca 1	A veces 2	Casi siempre 3	Siempre 4
Adaptación	Me satisface la ayuda que recibo de mi familia ante un problema.					
Participación	Me satisface la forma en que compartimos la toma de decisiones en mi familia.					
Ganancia	Me satisface como mi familia apoya y acepta mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Afecto	Me satisface como mi familia me muestra afecto y responde a mis emociones.					
Recursos	Me satisface como compartimos eme mi familia el tiempo juntos, el espacio en casa, el dinero...					

La persona o personas designadas como «cuidadores principales», constituyen el recurso fundamental de la familia ante los problemas de salud. La “sobrecarga del cuidador”, conjunto de afecciones físicas, psíquicas y sociofamiliares originadas por el estrés mantenido asociado al cuidado, puede afectar al 40-70% de cuidadores y repercute sobre el funcionamiento familiar y la calidad de vida de la persona cuidadora y la persona cuidada.

El equipo de salud de AP diseñará estrategias para asesorar, apoyar y acompañar a las personas cuidadoras (Tabla), que deberían encontrar en su

médico y enfermera de familia un aliado para trabajar conjuntamente en los cuidados.

Tabla VI. Cuidar al cuidador. Elaboración propia.

CUIDAR AL CUIDADOR
<ul style="list-style-type: none">• Pide ayuda. Compartir los cuidados descarga. El equipo de salud puede orientarte sobre recursos disponibles y prestar apoyo en momentos de aumento de necesidades.
<ul style="list-style-type: none">• Busca siempre la mayor autonomía posible de la persona receptora de los cuidados. Fija objetivos para ello de acuerdo con el paciente y su equipo de salud y terapeutas.
<ul style="list-style-type: none">• Expresa tus emociones y no juzgues tus propios sentimientos.
<ul style="list-style-type: none">• Conocer la enfermedad, sus posibles complicaciones y secuelas, mejora los cuidados y reduce la ansiedad: pregunta a tu equipo de salud y pide asesoramiento e información.
<ul style="list-style-type: none">• Dedica un tiempo para ti. Sentirse realizado a nivel personal mejora la calidad de vida. Tu estado de ánimo es contagioso para tu entorno.
<ul style="list-style-type: none">• Recuerda tu propia identidad, más allá del rol de persona cuidadora.
<ul style="list-style-type: none">• Practica ejercicio, técnicas de relajación y de manejo del estrés con regularidad. Pide a tu equipo de salud que te enseñen si desconoces estas técnicas.
<ul style="list-style-type: none">• Procura mantener un horario regular de sueño: el descanso es imprescindible para tu salud física y psicológica. Si no lo consigues, consulta con tu equipo de atención primaria.

Es importante en el proceso de adaptación el papel de las creencias familiares, aspectos culturales, conocimientos y concepto de salud, en base a los que construimos el significado de la enfermedad. En este sentido, el equipo de salud de AP, desde el respeto a todos estos aspectos, ofrecerá información objetiva y basada en la mejor evidencia científica disponible a

las familias, para ayudar a una toma de decisiones formada e informada, aspecto muy importante en el caso de la enfermedad infantil en la que los tutores legales deben prestar su “consentimiento por representación” ante tratamientos, pruebas invasivas u otras decisiones importantes relacionadas con la salud del infante, hasta que éste pueda hacerlo por sí mismo.

Atención a la persona que sufrió un ictus infantil: de la niñez a la edad adulta

El paso del paciente que ha presentado un ictus durante la infancia, del ámbito de la pediatría al de la medicina de familia, coincide con un momento de cambio vital y familiar. El infante está dejando de ser infante para iniciar el paso a la adolescencia y edad adulta, lo que supone un nuevo reto ante la apertura de límites familiares.

Estos cambios afectan también a la relación con el ámbito sanitario y los cuidados, los roles de cuidador, la necesidad de independencia, intimidad y apoyo al desarrollo de la identidad personal. Una buena atención a la salud del infante/adolescente/adulto que sufrió un ictus en la etapa infantil, debe considerar todos estos aspectos, acompañando a la persona en su proceso de adaptación a cada momento vital según sus propios deseos, creencias y expectativas, según sus capacidades y limitaciones, buscando siempre el mayor desarrollo posible de la persona, tanto físico, como psíquico y social.

En esta nueva etapa, el paciente va a pasar a tener su autonomía como responsable de su autocuidado y en la toma de decisiones sobre su salud, camino que debe hacerse de forma gradual y manteniendo una adecuada comunicación que permita al individuo expresar, en un ambiente de confianza, sus deseos, intereses o dudas, siendo esta la base de una relación médico-paciente respetuosa, consistente y duradera para el futuro. Para ello, el médico de familia (MF) y el equipo de salud, deberán explorar la historia previa personal y de la enfermedad, expectativas vitales y de salud, hábitos y vivencia de la enfermedad.

Establecer una buena relación médico/enfermera - paciente. La consulta de acogida

La primera impresión es importante y, desgraciadamente, el tiempo en las consultas suele ser menor del que nos gustaría y, a veces, no permite abordar en una sola visita todas las cuestiones, especialmente en el caso de enfermedades crónicas con una larga historia de tratamientos, necesidades de rehabilitación... Por ello, es recomendable prepararnos bien para la consulta, evitando así no plantear lo importante o quedarnos con dudas. Una diferencia entre AP y otras consultas es la accesibilidad. No necesitas resolverlo todo hoy. Podremos ir programando visitas a corto plazo para valorar diferentes problemas y establecer una relación de confianza entre los profesionales y el paciente.

CONSEJOS PARA LA PRIMERA CONSULTA: CONSULTA DE ACOGIDA

Si es posible, la primera visita al médico o la enfermera de familia será **programada y concertada** con los propios profesionales para que puedan revisar previamente la historia y reservar un tiempo adecuado. Es lo que llamamos una **consulta de acogida**.

Es aconsejable **aportar la información clínica más relevante**: informes, tratamientos. Aunque tengan acceso a tu historial, piensa que conocer a fondo una historia de años no es posible en minutos. Tus nuevos profesionales de referencia irán familiarizándose con ella, pero necesitan tiempo. Podrán hacerse una primera idea más adecuada si seleccionamos bien la información.

El equipo de salud te preguntará para conocer de primera mano y desde tu propia perspectiva, aspectos relacionados con tu salud y tu enfermedad. Seguramente los has repetido muchas veces, no te sientas molesto. Es una oportunidad para expresar tu vivencia y tus expectativas. **Si alguna pregunta te incomoda, hazlo saber respetuosamente.**

También explorarán tus **hábitos de vida**: alimentación, ejercicio, exposición o consumo de tabaco, alcohol, riesgo de accidentes, ... El objetivo no es juzgar a nadie, sino informar de los riesgos y beneficios para la salud de mantener unos hábitos de vida saludables. **Ocultar información al equipo de salud o engañarle, es engañarse a uno mismo.**

Recuerda que sois un equipo.

Es fundamental que desde el principio expongas tus **preferencias**, dificultades (si existe alguna dificultad de comunicación o comprensión), creencias, para que el equipo de salud las tenga en cuenta a la hora de atenderte.

En general, para toda consulta médica/enfermera:

Anota previamente las dudas más importantes que quieras resolver o información que no quieras olvidar aportar.

Pregunta si algo no te ha quedado claro o pide información por escrito si es posible.

Si te prescriben un nuevo fármaco o te cambian las dosis o forma de administración, asegúrate de tener claro el cambio a realizar y si tienes dudas, pide que te lo den **por escrito** para poder consultarlo en casa.

Recuerda, siempre a los profesionales información relevante como si eres alérgico a algún medicamento, si puedes estar embarazada o estás con lactancia materna, si tomas algún tratamiento no recogido en la historia clínica....

La implicación de los pacientes y familiares en las decisiones formando parte activa del equipo de salud, mejora la experiencia sanitaria y los resultados en salud.

Adquirir autonomía: El menor maduro y la mayoría de edad sanitaria

Es posible que, tanto en la primera consulta, como en sucesivas, el equipo de salud y/o el paciente pidan que la consulta transcurra en privado, sin la presencia de la familia. Esto es normal. En esta nueva etapa va a ser muy importante aprender a gestionar la intimidad. Esta intimidad, siempre necesaria, adquiere en la adolescencia y edad adulta mayor transcendencia, y, en ocasiones, puede entrar en conflicto aparente con la prestación de cuidados. Explorar el propio cuerpo, la sexualidad, las emociones (reír, llorar...), la mente (reflexionar...). La intimidad es un espacio necesario para crecer a nivel personal.

Con la llegada de la adolescencia, la familia debe transferir poco a poco la responsabilidad sobre su salud y el autocuidado al adolescente, manteniendo la supervisión y garantizando los recursos desde el respeto a la autonomía y la intimidad. Es una época de crisis familiar, donde pueden surgir conflictos entre los objetivos y expectativas de los distintos miembros. El equipo de salud de AP, desde una posición neutral, puede ayudar a establecer objetivos de salud, explorar el grado de madurez del paciente y acompañar a la familia en ese paso de otorgamiento de autonomía de las decisiones.

Es importante en este momento conocer los derechos de los menores:

- **Mayoría de edad sanitaria:** la ley 41/2002 establece la mayoría de edad sanitaria en 16 años, a partir de la cual, no cabe el consentimiento por representación, excepto en el caso de menores incapaces o incapacitados (en cuyo caso intervendría la autoridad judicial), o en el supuesto de interrupción voluntaria del embarazo, ensayos clínicos o técnicas de reproducción asistida, para los que se toma como referencia la mayoría de edad general, es decir, 18 años. El resto de las decisiones sobre la salud corresponden al menor de 16 años, contemplándose que, en casos de gravedad, la familia será informada y su opinión tenida en cuenta.
- Entre los 12 y los 15 años, la ley reconoce la figura del **menor maduro**, considerado aquel cuya capacidad para comprender, evaluar, expresar el alcance de sus acciones, le otorga autonomía en sus decisiones. La evaluación de dicha capacidad la realiza el facultativo que atiende al menor. Y si bien la opinión del menor maduro será tenida en cuenta, siempre que sea posible y no entre en conflicto con el derecho a la intimidad, es recomendable que los padres o tutores sean también informados.
- Finalmente, en todos los casos, incluso en caso de incapacidad, el menor debe ser informado de acuerdo a su capacidad de comprensión, acerca de su enfermedad y las intervenciones clínicas a realizar.

Atención a la enfermedad crónica y discapacidad. Elaboración de un PLAN PERSONAL

La atención a las personas que han padecido un ictus infantil supone el seguimiento de un paciente con una larga expectativa de vida y multitud de necesidades. Aunque el infante/adolescente cuente con profesionales de referencia de su enfermedad crónica (neurología, rehabilitación, logopedia...), corresponde al equipo de salud de AP el abordaje del resto de aspectos de la salud del individuo.

Es característico de la medicina de familia el abordaje biopsicosocial de la enfermedad: lo biológico contempla las manifestaciones corporales de la enfermedad y sus secuelas; lo psicológico los pensamientos, sentimientos y conductas que genera la enfermedad; y lo social, el modo en que la enfermedad influye en nuestras relaciones con el entorno. El objetivo final de las intervenciones del equipo de salud es, por tanto, la consecución de un estado global de bienestar para el individuo, que varía de un individuo a otro, según sus preferencias, expectativas o intereses, contemplando aspectos como la propia percepción de salud, el grado de independencia, relaciones sociales satisfactorias o valores personales, que definen lo que entendemos por **CALIDAD DE VIDA**.

El seguimiento de la persona que presentó un ictus en la infancia debe contemplar la prevención, mediante el control de los factores de riesgo, de nuevos eventos, la educación en los cuidados y la detección precoz de posibles complicaciones, como la epilepsia. No se debe descuidar la atención a los aspectos cognitivos. El déficit de atención, la impulsividad o trastornos de la función ejecutiva, relativamente frecuentes, reducen la competencia social, afectando negativamente a la calidad de vida. Así mismo, en varios estudios el dolor, la fatiga y la depresión fueron síntomas comunes entre estos pacientes, determinando su calidad de vida relacionada con salud (CVRS).

Los controles y tratamientos (neuroimagen, antiagregantes, anticoagulantes...) dependerán de la causa que originó el ictus, debiendo establecerse de forma individualizada, según la evidencia científica y con el consenso de los profesionales implicados. El MF es el principal responsable de integrar toda la información y recomendaciones en un plan individualizado para cada persona concreta, adecuándose a los nuevos retos vitales de cada etapa: la sexualidad, la conducción, la universidad, la incorporación al mundo laboral y más adelante, la emancipación o el deseo reproductivo. Por eso el equipo de AP trabaja mediante PLANES PERSONALES.

El **PLAN PERSONAL** del paciente contempla aspectos como:

- Nutrición-metabólico: peso, deglución.
- Sueño.
- **Sexualidad:** identidad de género, prevención ITS, anticoncepción.
- **Movilidad:** necesidad de ayudas, riesgo de caídas.
- Cognitivo-conductual.
- Detección precoz de ansiedad-depresión.
- Presencia y control del dolor.
- Dependencia para actividades de la vida diaria.
- **Social:** apoyo familiar, recursos y adaptaciones. Relaciones sociales.
- Creencias y expectativas.
- Autoconcepto y percepción de salud.

Un adecuado seguimiento y abordaje de cada uno de estos aspectos, revisando y ajustando periódicamente el plan por parte del MF y el equipo de salud, a los cambios biológicos (edad, embarazo...), psicológicos (grado de madurez, expectativas, creencias...) y sociofamiliares (vivienda, apoyo familiar o social, grado de dependencia, recursos ...) del sujeto en cada momento, mejora la percepción de las personas acerca de su estado de salud, su adaptación social, disminuye las complicaciones y riesgos de recurrencia, y mejora, en definitiva, la calidad de vida de las personas que sufrieron un ictus en la infancia.

Bibliografía

- Revista Electrónica de Psicología Iztacala. 14, (1), 2011 186
www.revistas.unam.mx/index.php/repi
www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin
- Perfil profesional del médico de familia. Professional profile of the family doctor FJ. Gallo Vallejoa, R. Altisent Trotaa, J. Díez Espinoa, C. Fernández Sáncheza, G. Foz i Gila, MI. Granados Menéndeza, F. Lago Deibea a Grupo de trabajo de la semFYC.
- Participe más en su atención médica. Contenido revisado por última vez en diciembre de 2020. Agency for Healthcare Research and Quality, Rockville, MD.
<https://www.ahrq.gov/questions/be-engaged/index.html>
- Naess H, Lunde L, Brogger J. The effects of fatigue, pain, and depression on quality of life in ischemic stroke patients: the Bergen Stroke Study. Vasc Health Risk Manag. 2012;8:407-13. doi: 10.2147/VHRM.S32780. Epub 2012 Jun 27. PMID: 22910531; PMCID: PMC3402053.
- Atención al ICUS pediátrico en Aragón. Gobierno de Aragón. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Octubre 2020. Depósito legal Z 1235-2020 ISBN 978-84-09-23721-0

CAPÍTULO 21:

**AFRONTAMIENTO ACTIVO
DE LA DISCAPACIDAD.
EL PRIMER PASO HACIA NUESTRA
FELICIDAD**

Claudia Tecglen - Psicóloga especializada en el afrontamiento activo.

Antes de empezar, me gustaría que reflexionáis sobre la importancia de enfrentarse a cualquier obstáculo o reto con el pleno convencimiento de que tenemos las herramientas para superarlo, o bien, si no se puede superar, para aceptarlo. Reflexionad un momento sobre cualquier adversidad que hayáis tenido en la vida y cómo la forma de plantarle cara ha marcado profundamente en vuestro bienestar.

Bien, pues de esto tratará este capítulo de la importancia de cómo plantarles cara a las adversidades. Pero antes de continuar, **¿Qué es el Afrontamiento?** El afrontamiento es la “actitud” de las personas ante sus circunstancias vitales, su modo de reaccionar, pensar y actuar, cómo solventan los problemas, cómo los sobrellevan, etc. Centrémonos en el afrontamiento activo.

Afrontamiento activo: conjunto de estrategias que toma la persona para solucionar un problema. Esto quiere decir que se dan los pasos necesarios y se mantiene el esfuerzo para intentar eliminar, cambiar o reducir el impacto negativo de las circunstancias. Ejemplos: informarse adecuadamente sobre la situación, formarse sobre la enfermedad, mantenerse activos, comer sano, descansar, establecer relaciones positivas, buscar ayuda en caso de necesidad, cultivar el desarrollo personal y profesional, etc.

El afrontamiento activo según todos los estudios se relaciona directamente con mejores resultados en los tratamientos, pero, sobre todo, las personas que trabajan su afrontamiento activamente son más felices. Así que manos a la obra. **¿Cómo podemos lograr un afrontamiento activo ante nuestra discapacidad o la de nuestros hijos?** A continuación, se ofrecen una serie de estrategias esenciales.

1. **No dejar que el diagnóstico nos paralice:** en palabras del Dr. Mario Alonso Puig “entre el diagnóstico y el pronóstico, está la persona y la familia”.
2. **Informarse adecuadamente:** recurrir a profesionales con experiencia que nos ofrezcan tratamientos basados en la evidencia científica.
3. **Pedir ayuda tanto profesional como a nuestro círculo de seres queridos.** Hay que recordar que no estamos solos. Es indispensable para lograr afrontar la discapacidad con un optimismo realista ¿Y qué es esto? Pues, conociendo la realidad, tener la certeza de que nuestras perspectivas de futuro y la de nuestros hijos/as van a ser las mejores posibles.
4. No permitir que la discapacidad sea la protagonista exclusiva, ni de la vida familiar, ni la de nuestros hijos/as.

5. Poner el foco en lo que sí podemos hacer y no en lo que no podemos.
6. **Ser plenamente conscientes de que la discapacidad es una característica más de la persona.** Es cierto, nos limita en muchas ocasiones, pero nos capacita para muchas cuestiones. Si adquirimos un buen afrontamiento de la discapacidad nos permite valorar de otra forma el mundo que nos rodea, los pequeños grandes logros, nuestras amistades. La discapacidad es un filtro para rodearse de buena gente.
7. **No sobreproteger ni sobreexigir:** en muchas ocasiones, los padres y madres de infantes con discapacidad intentan “compensarles” inconscientemente, por supuesto, sin mala intención, por tener discapacidad. Unas preguntas para la reflexión: ¿cuántas veces os descubristis realizando tareas que puede hacer perfectamente vuestro hijo/a?, ¿cuántas veces ni siquiera permitís que lo intente por miedo a que se canse o porque no lo consiga? Insisto, son preguntas para la autorreflexión y no para juzgarse. **La culpabilidad es la única emoción que no tiene ninguna función ni utilidad en el ser humano.** Sin embargo, suele estar muy presente en las familias de personas con discapacidad y algo que mejora tremendamente nuestro afrontamiento, es precisamente darse cuenta de que en la discapacidad no existen culpables, solo compañeros y compañeras de viaje.
8. **Repartir las tareas de la casa y el cuidado de la persona de forma equitativa.** El cuidador/a principal necesita cuidarse también. De otra forma, puede enfermar y sufrir el síndrome del cuidador. Para prevenirlo es imprescindible:
 - Ponerse límites.
 - Saber delegar: no solo nosotros/as somos capaces de cuidar de nuestro hijo.
 - Pedir ayuda cuando se requiere.
 - Contar con una red de apoyo.
9. **Buscar tiempo para uno mismo, la pareja y los demás miembros de la familia.** ¿Algo que parece imposible verdad? No obstante, algo que os han enseñado seguro vuestros hijos/as es que entre lo posible y lo imposible se encuentra la fuerza de voluntad y los apoyos adecuados, ¿o me equivoco?
10. **Vivir en sociedad:** vuestros hijos/as necesitan jugar con otros infantes con y sin discapacidad, y vosotros relacionaros con otros adultos que no tengan relación alguna con la discapacidad. Ante todo, somos personas y todas las personas somos seres sociales. Los infantes necesitan jugar. Jugar es un derecho y un deber de cualquier

infante tenga o no discapacidad, y los adultos relacionarse con adultos. Las personas con discapacidad y sus familias son parte de la sociedad, y, es más, tienen el poder de cambiarla.

11. **Encontrar nuestro propósito vital:** muy relacionado con el punto anterior. Para mejorar nuestro afrontamiento es muy relevante encontrar, al menos, un propósito vital y éste no tiene por qué estar relacionado con la discapacidad. **Las personas necesitamos sentirnos útiles.** Por ello, **otra gran estrategia de afrontamiento es ayudar a los otros.** Todas las personas independientemente de nuestras circunstancias podemos ayudar a otros, solo hay que descubrir cómo. En este punto es recomendable señalar que, para nuestra autoestima, es bueno tener presente que no somos seres dependientes, todos somos interdependientes y dependemos, de una u otra forma, de los otros. Aunque esta dependencia, quizás, sea más notoria cuando tenemos una discapacidad.

Mientras leéis esto, pensaréis ¡claro!, ¡qué fácil es la teoría!, pero la práctica es otra cosa. Y sí, estoy totalmente de acuerdo. Yo misma tengo discapacidad. Unos médicos les dijeron a mis padres que iba a ser un vegetal y ahora soy psicóloga, empresaria y tengo una vida social muy activa. Todo ello me parecía imposible y a mis padres aún más. Sin embargo, cuando empecé a aceptarme a mí misma, la discapacidad pasó a segundo plano, a pesar de que en mi día a día necesito ayuda para muchas tareas.

A mí me es de enorme utilidad, entre otras cuestiones:

1. Apuntarme todas aquellas preocupaciones, que, finalmente se quedan solo en el pensamiento. ¡Cuántas veces nos anticipamos!
2. **Celebrar todos los pequeños logros.** Jamás olvidaré la fiesta que organicé la primera vez que, con 16 años, me puede poner los zapatos.
3. Compartir tiempo con mis amigos y sonreír mucho.
4. **Ser selectiva con las personas que me rodean.** Solo aquellas que me aportan alegría, me acompañan y no me juzgan.
5. **Ayudar a otros,** o al menos intentarlo.
6. Lo más importante: no olvidar que nuestra mayor obligación es vivir la vida, a nuestra manera, y ser feliz, independientemente de nuestra funcionalidad física.

Recursos de utilidad

1. Escuela Convives: 1ª Escuela Online de Afrontamiento Activo de la Discapacidad.
2. Guía para un Afrontamiento Activo de la Discapacidad.
3. Guía práctica de la Autoestima.

Recordad: No siempre podemos cambiar los hechos, pero sí elegir nuestra actitud ante ellos. La felicidad es una actitud que también se aprende.

CAPÍTULO 22:
LA VIDA ADULTA
¿SE PUEDE AFRONTAR SIN MIEDO?
TESTIMONIO

Adrián Sánchez Bajo - Adulto con Parálisis Cerebral.

El miedo es visto por la gran mayoría de la sociedad como una emoción negativa e indeseada que no hace más que obstaculizar la consecución de nuestros objetivos. El miedo es el que no te dejó hablar con esa/e chica/o que te gustaba, el miedo te hizo paralizarte y no responder a aquella respuesta que te sabías en clase de historia... pero he de decirte que en realidad todas y cada una de las emociones del ser humano tienen un porqué adaptativo que nos ayuda a vivir y convivir con los demás.

Así pues, el miedo te mantiene a salvo de cualquier daño y nos ayuda a realizar respuestas conservadoras ante situaciones que consideramos peligrosas, importantes o diferentes para nosotros. Sin el miedo, nuestra integridad física y mental podría verse afectada, y, es por esto, por lo que debemos de diferenciar entre miedo adaptativo y desadaptativo. El primero es natural y necesario, el segundo es desproporcionado y nos hace rígidos ante las situaciones de nuestro día a día. Por todo esto, debemos convivir con ese miedo adaptativo y aprender de él, mientras trabajamos sobre ese otro miedo desadaptativo que genera demasiado malestar.

Si la independencia y la vida adulta ya desemboca en miedos y ansiedad para muchos/as sin ningún tipo de discapacidad o diversidad funcional, esto se ve amplificado cuando hablamos de personas con algún tipo de discapacidad que encuentran más motivos que generan incertidumbre... ¿Seré capaz de hacer esto solo?, ¿los compañeros de universidad o trabajo tendrán prejuicios hacia las personas como yo?, ¿encontraré un trabajo teniendo mi discapacidad?

Podríamos pasarnos horas hablando de los miedos a los que se enfrenta cualquier persona en nuestra situación a la hora de empezar una nueva etapa, pero es mejor recalcar que la palabra adaptación es lo que nos caracteriza a todos/as nosotros/as, nuestra capacidad de adaptabilidad a situaciones y sitios que no están hechos a nuestras necesidades, y el trato con personas que tienen prejuicios y conductas capacitistas hacia nuestra comunidad. Pero ¿qué condiciones debemos de tener para poder independizarnos o ser lo más independientes posibles? La palabra clave está en la “autodeterminación”.

La definición ofrecida por Michael Wehmeyer concibe la autodeterminación como una característica disposicional del propio humano, mediante la cual somos el agente causal primario sobre nuestras decisiones y elecciones en nuestra vida sin influencias externas innecesarias (Wehmeyer, 2006). Así pues, Wehmeyer nos habla de la capacidad de tomar decisiones que afectan al curso de nuestra vida y ser los principales protagonistas de esta, sin influencias externas innecesarias, como puede ser la sobreprotección en

personas con discapacidad, impidiendo desarrollarnos en nuestra máxima expresión.

Es por esto por lo que, si queremos conseguir una vida adulta y lo más independiente posible, debemos trabajar para conseguir la mayor autodeterminación, luchando contra barreras propias de la discapacidad, sociales y arquitectónicas, además de trabajar sobre los miedos o inquietudes que podamos tener como, por ejemplo, el miedo a la incertidumbre de una nueva casa u otro trabajo al que no estamos acostumbrados.

Este trabajo para la adquisición de mayor autodeterminación debemos hacerlo poco a poco... si adquirimos demasiadas responsabilidades y libertades de golpe probablemente no sabremos cómo hacerles frente de la manera más eficaz, generando malestar e incluso rechazo a la idea de salir de nuestro área de confort (área de confort que muchas veces implica sobreprotección de nuestro entorno más cercano). Te dejo por aquí algunos consejos para el afrontamiento de la independencia con autodeterminación:

6 consejos para conseguir una mayor autodeterminación:

- Evitar la sobreprotección en nuestro entorno más cercano para que, nosotros, personas con discapacidad, podamos adquirir conocimientos, responsabilidades y madurez que nos servirá en un futuro.
- **Los paternalismos y la pena:** los “ay pobrecito/a” no sirven de nada, solo para crear diferencias entre las personas con o sin discapacidad y puede generarnos mucho malestar. Comunica a tu entorno que no estas cómodo/a con esos actos hacia tu persona.
- Si demandamos a nuestro entorno que nos traten conforme a nuestra edad, debemos comportarnos como tal, disfrutar de las ventajas que nos da la autodeterminación, pero también los deberes.
- Habla con tu entorno más cercano acerca de tus gustos, aficiones y metas que te gustaría hacer, muy probablemente sus consejos te ayudarán.
- Si no sabes hacer algo, no tengas vergüenza en preguntar, nadie nació sabiendo.
- Cuidarse a sí mismo en todos los aspectos posibles... higiene, alimentación, salud mental, física... esto te ayudará a adquirir hábitos y responsabilidades necesarias en la vida adulta.

Además de los consejos anteriores para la autodeterminación, te doy alguno más sobre el miedo a la adquisición de independencia. 6 consejos para combatir estos miedos:

- Recuerda, los miedos son algo natural que todos/as tenemos.
- Que el miedo no te bloquee, aprovéchalo para hacer lo que sea de manera cuidadosa y calmada.
- Puedes utilizar técnicas de relajación o respiración para esos momentos.
- Recuerda que muchos de nuestros miedos son anticipaciones de cosas que no sabemos cómo nos saldrá. Si piensas demasiado en ello, intenta concentrarte en el aquí y ahora, piensa que de nada sirve darle vueltas a ese tema si todavía no puedes solucionarlo.
- Si este miedo es desmedido y no puedes llegar a calmarte, busca ayuda de un allegado e incluso quizás, puedas llegar a necesitar ayuda de un profesional... no hay nada de malo en reconocer un problema e intentar darle solución.
- No te expongas a un miedo extremo si no estás preparado/a... puede generar mucho malestar. Es más fácil dar pequeños pasos y afrontarlos con seguridad.

Bibliografía:

- Wehmeyer, M. (2006). autodeterminación y personas con discapacidades severas. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(4). 5-16.

CAPÍTULO 23:
LA VIDA ADULTA
¿SE PUEDE AFRONTAR SIN MIEDO?
TESTIMONIO

Selva Ginart - Adulta con hemiparesia derecha y epilepsia tras hipoxia perinatal.

Cuando Geraldine y Rocío me propusieron participar de esta guía, acepté emocionada. Pero al conocer el título del apartado, enseguida pensé “¿Qué enfoque le doy? *Miedo* no es una palabra que figure en mi vida cotidiana... ¿qué podría aportar a los lectores?” Así que opté por releer lo que escribí hace 8 años para la página de Hemiweb. Y pensé en cuánta agua ha pasado bajo el puente, pero también qué constancia he tenido.

<https://www.hemiweb.org/news/testimonio-de-selva-adulta-con-hemiparesia/>

Embarazo, parto y crianza de una adulta con hemiparesia y epilepsia por ictus en la infancia

Un par de meses después de ese artículo, confirmamos mi embarazo con una absoluta felicidad. Curiosa, como soy, me informé e hice cursos y talleres para gestantes, y hablé con adultas con hemiparesia y con madres de peques del grupo para conocer sus experiencias de parto. Pasados los meses, y a raíz de la violencia obstétrica que experimentamos de parte de la doctora y del hospital decidimos cambiar ambas cosas.

Con 32 semanas nos recibió muy contenedora una obstetra cuyo marido, casualmente, es médico especializado en cirugía de la mano, y nos mencionó que le iba a consultar. Mientras tanto, yo seguía mi rutina habitual, trabajando y haciendo Pilates adaptado hasta la semana 38.

Pasamos la fecha probable de parto y no había indicios de que el chiquito quisiera salir. La doctora nos dijo que desconocía si el bebé podría ubicarse bien, dada la asimetría de mis caderas, que tal vez hubiera que recurrir a anestesia general y que quedaba líquido amniótico para un par de días. Ante semejante panorama, le pedí programar la cesárea para la mañana siguiente. Llegué a casa, hablé con mi amiga, también embarazada y paciente de la misma obstetra, llené la bañera y me despedí de la panza y de mi ilusión de un parto vaginal. Afortunadamente sólo fue necesaria la anestesia local, y el 19/08/2015 a las 10 am conocí a Lucas, mi gran maestro.

De aquellos primeros tiempos recuerdo que me costaban algunos movimientos de motricidad fina con la mano derecha para amamantar, y que lo sujetaba el papá para los primeros baños, porque al peque no le convenía el adaptador de bañera. Unos meses después, ya podía ocuparme sola de su higiene.

La falta de descanso era un factor que me generaba cierta preocupación, dado que puede favorecer los episodios epilépticos. Mantuve mis hábitos de

no consumir gaseosas cola, café, mate, chocolate ni estimulantes del SNC, y dormía siestas cada vez que podía. Así logré continuar libre de crisis.

Cuando Lucas tenía 2 años y medio, empezó a manifestar dificultad para caminar. La ecografía indicaba sinovitis de cadera, pero a los pocos días dejó de tener fuerza en sus miembros superiores y hubo que ingresarlo. Fueron horas interminables, de dudas, miedos, angustia. Hubo que hacerle estudios y procedimientos que incluyeron una punción, y finalmente tuvimos diagnóstico: síndrome de Guillain-Barré, autoinmune.

Me contacté con uno de los kinesiólogos (fisioterapeutas) del grupo de hemiparesia, y, sentada a los pies de la cama de esa terapia intensiva (UCI) le hacía los ejercicios que me indicaba. Diez días después tuvimos el alta. Lucas tenía que volver a aprender a caminar. Papás, tíos y abuelos nos tiramos al suelo a jugar y gatear en cuatro apoyos para acompañar su proceso, que incluyó readaptar la casa y sostener emocionalmente las frustraciones.

Durante seis meses continuamos la rehabilitación en un centro recomendado por mamás del grupo. Las fisios nos daban actividades para fortalecer sus músculos, que las docentes de la escuela infantil (jardín de infantes) amorosamente incorporaron para hacer con los peques.

Superado este episodio, logramos el segundo embarazo. Me había repetido a mí misma que la cesárea estaba bien, que era una forma igualmente válida y que afortunadamente existía esa opción. Pero varias experiencias cercanas de parto vaginal después de la cesárea volvieron a despertar el deseo. Recuerdo que una amiga me dijo "eres mucho más que unas caderas". Y con el apoyo de mi pareja y una panza de seis meses, nos entrevistamos con un nuevo obstetra que me dio la tranquilidad que necesitaba para confiar en el proceso y no apurar "por las dudas".

Disfruté del Pilates hasta las 39 semanas, y comenzaron las contracciones, que no había experimentado antes. Pasaban las horas, aumentaba la intensidad, y esa noche puse en práctica todo lo que había aprendido, vocalizando, escuchando mi cuerpo y cambiando de posturas. Cuando ya la ducha no era suficiente, fuimos al hospital. Al revisarme, mi obstetra dijo: "tengo tres cosas para decirte: tienes 8 cm de dilatación, tu bebé va a nacer hoy y lo vas a parir". Y así fue. Cuando sentí que ya no podía más, nació Julián la tarde del 26/09/2019, para demostrar una vez más que **diagnóstico no es destino**.

Hoy tienen 6 y 2 años. Lucas sabe que hay cosas que no puedo comer, así como su amiga no consume TACC y su tío no consume azúcar. También entiende que me asusto fácilmente, y que hay ciertos ritmos musicales y

destellos lumínicos que por su frecuencia me ponen nerviosa. Además, me ha preguntado por qué mi mano y mi pie son así, y le he dicho que como mi cerebro funciona distinto, los músculos no tienen tanta fuerza para responder.

Lo hablamos con naturalidad, en un lenguaje acorde a su edad. Hace unos meses, mientras preparábamos la cena, presenciaron por primera vez una convulsión, ya que hace más de diez años que no tenía crisis. Se asustaron, el chiquito lloró, y el mayor trajo el almohadón que su papá le pidió para asistirme. Evidentemente había algo que me estaba estresando...seguramente el aislamiento, el teletrabajo y la falta de sueño tuvieron que ver. Y lo tomé como un llamado de atención, para volver a centrarme en descansar más.

Escribo estas líneas luego de recibir la tercera dosis de la vacuna contra COVID-19. Me inscribí como grupo de riesgo, chequeando cuál podría aplicarme, y no he tenido inconvenientes más que cansancio y molestia en la zona del pinchazo.

Actualmente, y luego de dos carreras, decidí volver a estudiar. Con la panza de Luqui descubrí la filosofía Montessori y hace unos meses se presentó la oportunidad para formarme como guía de taller. Siento que, junto con la maternidad, es mi vocación y misión, y estoy feliz de seguir este nuevo sueño, porque creo que de eso se trata la vida. Y como dice Rosana “sin miedo, las manos se nos llenan de deseos, que no son imposibles ni están lejos”.

CAPÍTULO 24:

TRASTORNOS ASOCIADOS AL ICTUS PEDIÁTRICO

María José Mas - Médico especialista en pediatría y en neuropediatría.

Aunque la frecuencia con la que sucede el accidente cerebrovascular en la infancia sea mucho menor que la del adulto, resulta ser una causa principal de lesión cerebral adquirida tanto en recién nacidos, como en infantes y adolescentes. El tipo más común es el accidente cerebrovascular perinatal – sucede en 1 de cada 2500-4000 nacidos vivos– y la suma de todos los casos – isquémico arterial o trombosis seno-venosa– resulta superior a la del conjunto de las neoplasias malignas cerebrales de la infancia.

Al tratarse de una lesión sobrevenida, las consecuencias del accidente cerebrovascular dependerán del momento del neurodesarrollo en que ocurra, de la localización y extensión de la lesión, así como de la causa subyacente. De modo que, por ejemplo, la posibilidad de desarrollar el lenguaje será mayor cuanto más pequeño sea el infante, cuánto más alejada de las áreas del lenguaje esté la lesión y si la causa actúa una sola vez en vez de en repetidas ocasiones o de forma continua –como sucede, por ejemplo, en ciertas cardiopatías congénitas que producen hipoxia crónica–.

Además, el diagnóstico precoz del accidente cerebrovascular y la prontitud en su tratamiento, tanto agudo y como de las secuelas, es crucial para un mejor pronóstico. Hasta el 60% de los casos de ictus isquémico y el 50% de los hemorrágicos tendrán secuelas neurológicas. Esto es, afectación de las funciones motoras, sensitivas, sensoriales, cognitivas, de la conducta o epilepsia.

Funciones motoras

A grandes rasgos, la función motora engloba el control de la postura, la capacidad de desplazarse y la manipulación. Las vías motoras, que llevan la información nerviosa desde la planificación del movimiento en la corteza hasta su ejecución por los músculos de los miembros, tienen un recorrido anatómico bien conocido y delimitado, lo que permite pronosticar las consecuencias funcionales que tendrá una lesión determinada en una localización concreta.

Entre el 50 y el 90% de los ictus causarán alteraciones en la función motora, la más frecuente es la hemiparesia –disminución de la movilidad y la fuerza de las extremidades de un mismo lado del cuerpo– que, si bien altera la postura por predominio del tono en los músculos flexores y debilidad de los extensores, no suele impedir la marcha y, en la mitad de los casos, produce una pérdida de habilidades en la ejecución de tareas que requieren precisión y alta habilidad manual.

Funciones sensitivas y sensoriales

La lesión de las vías sensitivas, que recogen la información de las sensaciones posturales, táctiles y dolorosas de la piel, y los órganos internos del cuerpo para transmitirlos a la corteza sensitiva, tiene también un correlato anatómico predecible por ser su recorrido bien conocido. Sin embargo, son muy difíciles de evaluar en los infantes pequeños, pues, mientras la función motora es observable, la valoración de las sensaciones depende de lo que nos cuente la persona. También es complicado valorar con detalle la presencia de déficits visuales, pero se calcula que está presente en más del 25% de los casos.

Funciones cognitivas y de la conducta

El lenguaje es fundamental para las funciones cognitivas más complejas. A diferencia de las sensitivo-motoras, las redes neuronales involucradas en las funciones lingüísticas son más difusas y su delimitación peor conocida, además de que van evolucionando y variando a medida que avanza el neurodesarrollo. Por eso no es fácil pronosticar la capacidad de recuperación del lenguaje tras un ictus.

A cualquier edad, se espera que hasta el 65% de los infantes que han sufrido un accidente cerebrovascular tengan dificultades en el lenguaje. En la mayoría se resienten la fonología y la sintaxis, seguidas de la semántica y, en menor grado la pragmática, que es la mejor conservada de las funciones lingüísticas. Casi todos los estudios muestran que los infantes menores de cinco años recuperan mejor los déficits lingüísticos tras un ictus. Esto se debe a que, el cerebro en desarrollo tiene la capacidad de transferir a regiones equivalentes del hemisferio sano las funciones aún no adquiridas que originalmente dependían de las áreas afectadas.

El ictus también repercute en las capacidades no verbales, suele afectar las funciones visuoespaciales, capacidad aritmética, de secuenciar números y organización de tareas complejas por dificultades en la atención. Paradójicamente, estas habilidades se recuperan peor que las lingüísticas cuanto más pequeño es el infante que sufre el accidente cerebrovascular. Por eso la capacidad cognitiva de muchos infantes resulta límite o ligeramente inferior a la norma con independencia de su nivel de lenguaje.

Las redes neuronales que participan en la conducta son muy amplias, pues sus ramificaciones alcanzan la práctica totalidad de la corteza cerebral conectándose con áreas lejanas y cercanas mediante vías que recorren el

encéfalo en todas direcciones y sentidos –de áreas superiores a inferiores y de uno a otro lado del encéfalo–. Por esta razón, la interrupción por una lesión de cualquiera de estas conexiones, y la consecuente reorganización estructural que provoca, favorece que se produzcan alteraciones en el comportamiento.

Los niveles de atención y de alerta son unas de las funciones más perjudicadas. Así que los Infantes que han sufrido un ictus tienen con más frecuencia problemas de conducta relacionados con la falta de atención, pero también con su menor autonomía motora y sus dificultades cognitivas, que merman su calidad de vida, interfieren en el juego, en las relaciones con sus iguales, en el rendimiento académico y en su aceptación social.

Epilepsia

Cualquier incidente que altere el funcionamiento normal del cerebro puede causar una convulsión. Si causa una lesión permanente y las convulsiones son repetidas, hablamos de epilepsia secundaria.

Aproximadamente el 20% de los accidentes cerebrovasculares dan lugar a una crisis convulsiva en el período agudo, y hasta el 25% desarrollarán epilepsia. Cuando aparecen crisis convulsivas en las primeras 24 horas tras el ictus, el riesgo de desarrollar epilepsia aumenta, en cambio es muy bajo si no se producen.

Diagnóstico de los trastornos asociados

Vemos entonces que los accidentes cerebrovasculares favorecen la aparición de patología neurológica al interrumpir el normal funcionamiento cerebral y encefálico. En este sentido, el ictus pediátrico es una de las causas detectables de los trastornos del neurodesarrollo. Un conjunto de problemas neurológicos, vinculados a una alteración en la estructura y el funcionamiento del sistema nervioso central en desarrollo, cuyas manifestaciones, por tanto, cambian a medida que progresa la capacitación funcional del sistema nervioso. Según predominen unos u otros síntomas –motores, cognitivos o conductuales–, podremos establecer un perfil individual que permita diagnósticos más allá de lo funcional y según los criterios clínicos establecidos por los manuales diagnósticos de distintas sociedades e instituciones médicas.

Así, hablamos de parálisis cerebral infantil cuando predominan los síntomas motores. Término que hace referencia al conjunto de trastornos de causa diversa, entre las que se encuentra el ictus prenatal o postnatal, que debutan en las edades pediátricas y que provocan una alteración permanente de la postura y la movilidad cuya gravedad y extensión es variable. Si las funciones más afectadas son las cognitivas, hablamos de déficit cognitivo, que suele definirse como un rendimiento intelectual y de las conductas sociales inferior al esperado según la edad del infante.

Hablamos de autismo, o mejor, del trastorno en el espectro del autismo, cuando lo que se observa es una combinación de dificultades en la comunicación –tanto en la comprensión o la expresión del lenguaje, como social–, junto a una escasa variedad en la conducta que suele ser repetitiva y con intereses restringidos. Se trata pues de una conjunción de manifestaciones cognitivas y conductuales. En los casos en que lo que predomina es una conducta inapropiada para la edad, que resulta en un exceso de inatención, impulsividad o inquietud –de diversa gravedad para cada una de las tres características– hablamos de trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Además, la epilepsia puede estar presente en todos los trastornos del neurodesarrollo y sería una manifestación más de esta disfunción del sistema nervioso central durante su proceso de crecimiento y capacitación. La epilepsia en la infancia se puede considerar un trastorno del neurodesarrollo. Los trastornos del neurodesarrollo no se limitan a los aquí descritos, sino que son muchos más. Entre los motores encontramos los trastornos de la coordinación, los tics, las estereotipias, etc.; entre los de la comunicación están los del lenguaje, el tartamudeo, de la pragmática social, etc.; y también se incluyen aquí los trastornos del aprendizaje escolar como la dislexia o la discalculia.

En definitiva, es muy difícil que los trastornos del neurodesarrollo se presenten de forma aislada, como entidades bien delimitadas y distintas unas de otras, pues las habilidades motoras, cognitivas y conductuales interactúan entre sí y se apoyan unas en otras para que el funcionamiento del sistema nervioso central sea unitario. Por eso, tanto el ictus como las otras causas, conocidas o no, no dan lugar a muchos trastornos diferentes, sino que son la causa última de una disfunción cerebral que se produce durante el neurodesarrollo, el momento vital en el que el sistema nervioso crece y se capacita funcionalmente.

Tratamiento de los trastornos asociados

Más allá del manejo agudo del ictus, el tratamiento de las secuelas debe iniciarse inmediatamente. Pues, en un cerebro en desarrollo, la mejor oportunidad de abordar los trastornos que provocan los accidentes cerebrovasculares es su tratamiento funcional, es decir, de las manifestaciones que observamos, de su alcance y gravedad. Así se indicará atención, de fisioterapia, psicología, logopedia, pedagogía o farmacológica según sea el caso de cada Infante.

CAPÍTULO 25:

¿CÓMO CONVIVIR CON LA EPILEPSIA?

María Bertone – Presidenta de la Fundación de Hemisferectomía

La epilepsia es una enfermedad que supone un desafío con alto impacto en el seno de una familia en muchos niveles: emocionales, económicos, sanitarios, sociales, etc., más aún cuando hablamos de epilepsias de desarrollo temprano en la infancia. En todos los años que llevo acompañando a padres que poseen un diagnóstico de epilepsia para sus hijos/as, he encontrado que, a diferencia del proceso de **aceptación de la condición de discapacidad**, la epilepsia nos enfrenta a **una pérdida de la salud** en la vida de nuestros/as hijos/as.

Si bien ambos procesos representan un reto para los padres (y cada familia lo transitará desde su propia cosmovisión del mundo y con las herramientas que posee y que irá variando con el tiempo) podemos decir que, con la llegada de un/a hijo/a con discapacidad, comenzamos un proceso que, si es exitoso, terminará con la aceptación de la condición de discapacidad de nuestro/a hijo/a. Pero con la epilepsia transitamos un camino más complejo y sinuoso para recuperar la salud mediante el control de las crisis epilépticas. Este proceso no abarca sólo la aceptación, sino que nos impela, nos atraviesa y, en muchos casos, nos transforma en la búsqueda de herramientas para hacer frente a la enfermedad.

Es así como, en el principio, cuando los papás y mamás recibimos el diagnóstico de la condición de discapacidad de nuestro/a hijo/a, nos apremia transitar un duelo entre el infante que se anhelaba y la realidad, entre los deseos proyectados y la incertidumbre del camino que tocará recorrer, el aprendizaje de las herramientas particulares que necesitará (o no) ese/a hijo/a.

En la actualidad la mayoría de los padres o madres atravesamos ese trabajo de duelo con mayor o menor intensidad. Nos esperanza suponer que al aumentar la inclusión social (eliminando las barreras que permiten una inserción plena y eficaz de las personas con discapacidad, acrecentando las posibilidades de educarse, disfrutar del ocio, acceso a la salud, al trabajo digno, etc.) esos duelos serán cada vez más breves (o no existirán). Pasará que los deseos de madres y padres no serán sólo circunscritos a *“con tal de que sea sanito”*, sino que se incluirá en el anhelo mismo de la concepción de la maternidad que la condición de discapacidad de un hijo no es impedimento para la realización de una vida feliz, pretensión última de la parentalidad.

Pero, en cambio, la epilepsia nos enfrenta a una pérdida de la condición de salud, del bienestar. Es común encontrar en las charlas de los grupos de padres y madres de infantes con ACV-ictus pediátrico la epilepsia como un tema recurrente y acaparador de preguntas, inquietudes y miedos aun

cuando no es una enfermedad que se manifieste mayoritariamente dentro de esta población. Esta preocupación de los padres y madres con la epilepsia se produce incluso cuando el infante no ha tenido crisis, permanece en el descargo emocional en cuanto a los tipos de medicaciones, adhesión al tratamiento, búsqueda de profesionales especializados, y la ansiedad aumenta exponencialmente si la epilepsia no logra ser controlada con medicación y se transforma en refractaria.

Creemos que una importante herramienta para poder superar esto es la información: hablar con nuestro neurólogo para estar preparados, sabiendo que es muy probable que nuestro hijo con ictus-ACV no tenga epilepsia. Y en el caso que la tuviera, actualmente la medicina ofrece muchas opciones de tratamiento para su control. La información precisa la confianza en el profesional de cabecera sobre probabilidades, herramientas y tratamientos. Puede allanar el camino de incertidumbre y dudas, generando que los padres empoderados tengan instrumentos eficaces y efectivos para lo que puede presentarse. También las clínicas sobre primeras crisis epilépticas como intervención educativa y profunda desde el inicio disminuyen la ansiedad de la familia y mejora la calidad de vida a largo plazo. Así como también los grupos de pacientes permiten espacios seguros y empáticos donde compartir lo que nos pasa con otros que atravesaron lo mismo.

Las actuales estadísticas indican que el 70% de las epilepsias se controlan con fármacos mientras que el 30% restante se consideran epilepsias refractarias a medicación y con posibilidades de otros tratamientos no farmacológicos como: dieta cetogénica, cirugía de epilepsias, cannabis medicinal... Para este último grupo de epilepsias que no tienen control los impactos de convivir con las crisis, a veces diarias, supone mayores consecuencias a nivel emocional, económico, social, e intrafamiliar. Si, además es una epilepsia poco frecuente, la necesidad de respuestas más específicas hace que la brecha de diagnóstico y tratamiento sea aún mayor.

Así es que cuando hablamos de epilepsia nos encontramos frente a una enfermedad que agrupa muchos trastornos y/o síndromes heterogéneos con distintos tipos de causas, manifestaciones y tratamientos; para todos los padres, frente a la primera crisis epiléptica visible que atestiguamos, sentimos una fuerte indefensión. Frases como: “nunca pensé que podía durar tanto tiempo unos minutos de crisis”, “incluso estando preparado no sabía cómo actuar en ese momento”, “estoy desolado de ver a mi hijo/a pasar por esto”, revelan la vulnerabilidad de nosotros como padres y madres frente al sufrimiento de nuestros/as hijos/as. Es la pérdida de la condición de salud la que nos interpela, tambaleando, la base de nuestras fortalezas emocionales.

Con la irrupción de la epilepsia en la vida de un/a hijo/a hay también una reorganización de los cuidados de ese infante. Aumenta la interacción con el sistema de salud, es necesaria una nueva planificación de la economía familiar por los nuevos costos médicos (que varía significativamente de país en país según la cobertura del acceso a la salud); el miedo al estigma y los prejuicios aparecen. Todos estos aspectos tensionan la dinámica familiar, dentro de la pareja, o en la carga monoparental y al interior de sus hermanos. Encontrar los nuevos equilibrios lleva un periodo de ajuste familiar. Procurarse de herramientas de apoyo psicológico, ayudas económicas, poder delegar actividades en otros miembros de la familia ampliada o personas cercanas, dialogar dentro de la pareja, si hubiera. Permitirse convivir con sentimientos encontrados nos permitirá reencontrar equilibrios intra e interfamiliares.

El cuidado de la persona cuidadora debe ser imperativo. Cuidarse para cuidar al otro es central más cuando el otro es nuestro/a hijo/a. Emplear recursos que nos permitan canalizar las emociones, tales como la práctica de un deporte, yoga, escribir, la realización de labores manuales, el aprendizaje de algún oficio ajeno a la profesión que constituyen herramientas utilizadas por muchos padres y madres que le han llevado a descubrir nuevos horizontes. Pequeños momentos diarios de cuidado como un baño, una rica comida, un momento de meditación, una caminata reconfortante que nos permita un espacio propio de autocuidado y conservación.

Sucede a menudo, en casi todos los países, que el sistema de salud puede acompañar con relativa eficacia los diagnósticos médicos, pero también relega estos aspectos psicológicos que enfrenta una familia con la epilepsia. Si entendemos que la salud es el bienestar general de una persona, debemos entender a ese todo, que es el ser humano con sus distintas esferas de desarrollo, que deben ser atendidas de manera holística. Es imperativo desarrollar estos espacios de acompañamiento dentro de nuestros sistemas sanitarios.

La epilepsia actualmente supone un reto para los padres y madres que excede la experiencia personal, puesto que está inserta en una visión social de lo que es la epilepsia para la opinión pública. Despertar la empatía en el medio que se desenvuelven nuestros/as hijos/as, hablando con naturalidad de la enfermedad, explicar en el entorno familiar, escolar, e incluso laboral, que se debe y que no hacer ante una crisis, fomentar el cumplimiento de los derechos de las personas con epilepsia y el empoderamiento de quienes son protagonistas de su propia vivencia autónomamente.

Es así como creemos que las organizaciones de pacientes como HemiWeb, la Fundación de Hemisferectomía y tantas otras organizaciones del tercer sector, son un lugar seguro, de contención emocional y de conocimiento colectivo, donde uno puede encontrarse con otros que han pasado lo mismo y nos ayudan en el camino. Participar de estas asociaciones de la sociedad civil, transforma nuestro testimonio personal en parte de un movimiento colectivo que nos trasciende y transforma. Encontrar que se puede convivir con epilepsia, en la mayoría de los casos con control de la enfermedad y autonomía, nos contiene y sostiene. Hasta que se encuentre una cura.

CAPÍTULO 26:

CIRUGÍA ORTOPÉDICA DE LA EXTREMIDAD SUPERIOR

Francisco Soldado - Traumatólogo y cirujano ortopédico.

Objetivos

La cirugía pretende ser un tratamiento definitivo. Los objetivos son mejorar la posición de la extremidad y su función. La mejora de la posición también condiciona una mejora en la estética del paciente. La cirugía ha de ser multinivel, es decir, en todos los niveles de la extremidad para mejorar todos los problemas en una sola cirugía (codo, antebrazo, muñeca, etc).

Edad

La edad ideal para empezar el tratamiento quirúrgico es a partir de los 6-8 años

Técnicas quirúrgicas

Dada la heterogeneidad de los pacientes, no es posible hacer una recomendación de tratamiento general en estos pacientes.

Mejorar la extensión del codo

Mejora el alcance de la extremidad del paciente. También mejora el aspecto estético ya que la flexión del codo es llamativa durante la marcha. Técnica: alargar la musculatura flexora del codo (Figura 1).



Figura 1. Paciente con déficit de extensión del codo. Selección de uno de los músculos flexores del codo para seccionarlo y mejorar la extensión (estirar el codo).

Mejora de la supinación

En el día a día es más importante la pronación (palma de la mano orientada hacia abajo) que la supinación pues la mayoría de las actividades de la vida diaria se hace en pronación (Ej. Uso teclado ordenador). Si es posible mejorar la supinación ello facilita actividades como el lavado de la cara o llevar una bandeja. Técnica: Alargamiento músculos pronadores o modificación de su trayecto para transformarlos en supinadores (“rerouting pronador”) (Figura 2).





Figura 2. Paciente con déficit de supinación (girar la palma hacia arriba) por una parálisis cerebral con hemiparesia derecha. Mejora de la supinación tras alargamiento de la musculatura pronadora.

Mejora extensión de la muñeca

La extensión de la muñeca es necesaria para una mejor adquisición de los objetos (pues la mano caída se interpone entre la visión y el objeto) y mayor fuerza de agarre. Técnica: Alargar la musculatura flexora o transferir músculos flexores a los extensores (transferencia muscular) (Figura 3).



Figura 3. Paciente con dificultad para extender la muñeca. Se realiza una transferencia de un tendón para dar más fuerza a la extensión y mejorar la fuerza de agarre.

Mejora separación del pulgar

La separación del pulgar es fundamental para la manipulación de objetos entre los dedos y el pulgar. Técnica: alargar los músculos de la palma o cambiar el trayecto de músculos para hacerlos separadores (*rerouting*) (Figura 4).



Figura 4. Paciente con dificultad para separar el pulgar. Se realiza un alargamiento de la musculatura del pulgar (arriba-derecha) y un *rerouting* de tendones (abajo).

Resultados

Lo más complicado en el paciente con PC es la elección de la técnica quirúrgica a realizar. Esto es debido a la heterogeneidad de estos pacientes. La estrategia ha de ser individualizada. Es preciso valorar múltiples veces al paciente antes de tomar una decisión. Con una buena selección del paciente conseguiremos mejorar la función de la mano y la capacidad de realizar actividades de la vida diaria. Además, la mejora en la posición de la extremidad supondrá una mejora estética en el paciente y un aumento de su autoestima (Figura 5).



Figura 5. Imagen reflejando “antes y después” de la cirugía y terapia ocupacional. Mejora de la función de la mano con aumento de la capacidad para realizar actividades de la vida diario como utilizar los cubiertos, cortar o realizar el nudo de los cordones del calzado.

CAPÍTULO 27:

MARCHA EN PUNTILLAS EN PACIENTES CON DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO PEDIÁTRICO

Ignacio Martínez Caballero – Médico Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil.

María Galán Olleros – Médico Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología.

Carlos Humberto Prato de Lima - Médico especialista adjunto al servicio de Cirugía ortopédica y traumatología Ortopedia Infantil.

Sergio Lerma Lara - Fisioterapeuta, MSc. PhD.

Objetivo

Informar con un lenguaje accesible acerca del problema ortopédico más frecuente en pacientes pediátricos con daño cerebral adquirido, la marcha en puntillas o en equino. Este último término es de uso común entre profesionales y se basa en la similitud que presenta la posición del pie con la que presenta la parte final de la pata de un caballo.

En el presente documento se darán a conocer causas, consecuencias, modos de presentación, y nuevas tendencias de tratamiento.

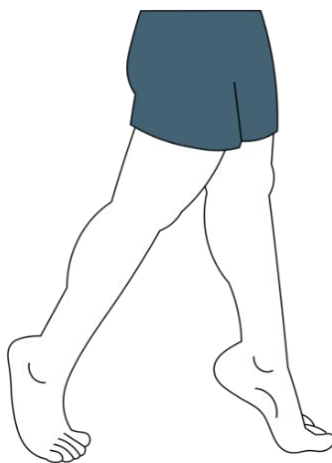


Figura 1. Marcha en puntillas.

Causas

La lesión presente en el cerebro tiene como consecuencia un exceso de actividad en los músculos que se encuentran en la parte posterior de la pierna, especialmente los gemelos, consiguiendo que la punta del pie se sitúe por debajo del tobillo. Esta causa neurológica de la deformidad se ve complementada posteriormente con otra mecánica, debido a la sustitución de fibras musculares por fibrosis durante el crecimiento (1,2).

Además de un exceso de contracción de los músculos posteriores de la pierna, puede haber un defecto en aquellos que se sitúan en la parte anterior, lo que produce debilidad para llevar la punta del pie por encima del tobillo y por tanto, una marcha similar (3).

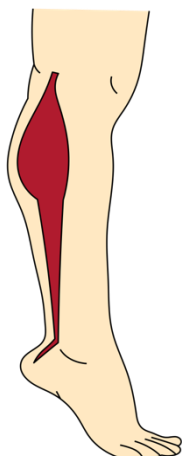


Figura 2. Esquema de la acción muscular del gemelo.

Consecuencias

Ir de puntillas predispone a caídas, tropiezos, paso corto, dificultad para salvar bordillos y a un incremento de consumo de energía para caminar, lo que se traduce en mayor cansancio (4). Secundariamente causa al caminar flexión excesiva de rodilla y cadera junto la colocación más retrasada de ésta última, percibiéndose esto mejor a nivel de la pelvis. También puede causar una hiperextensión de la rodilla compensadora que puede causar sintomatología dolorosa (5,6).

Al avanzar dando pasos se requiere que el pie se despegue del suelo y para conseguir este objetivo, pueden aparecer patrones de cojera que reflejan exceso de movimiento en flexión de cadera (7).

En definitiva la marcha en equino tiene consecuencias funcionales y sobrecarga las articulaciones situadas por encima del tobillo.

Modos de presentación

La colocación del pie hacia abajo con respecto al tobillo se la conoce como flexión plantar del mismo y si ocurre de manera casi permanente, es crucial comprobar si afecta a un lado solo o a los dos, ya que varía no solo la indicación del tipo ortesis que pueda necesitar, si no también, un posible tratamiento quirúrgico.

Si esta posición resulta predominante durante el crecimiento, los músculos responsables de la misma se acortan, convirtiéndose una deformidad flexible

que es corregible mediante fisioterapia, en una rígida que ya no lo es. Esta diferenciación es importante ya que la actitud terapéutica varía en función de la misma (5,8).

Hay que preguntarse si la marcha de puntillas se debe al exceso de contracción y/o acortamiento de la musculatura flexora plantar, o si por el contrario, y mucho menos frecuentemente, es la debilidad de los músculos encargados de llevar el pie hacia arriba la que la causa. En este último caso se prefiere usar el término de pie caído (9). También en ambas situaciones el tratamiento es diferente.

Hay que descartar si la marcha en puntillas se debe problemas localizados en otras partes del cuerpo, como la falta de extensión de rodilla a la hora de aterrizar con el talón en el suelo, o la tendencia a colocar hacia delante todo el cuerpo al caminar. Ambas situaciones son casos de pseudo equino, ya que en realidad cursan con un tobillo sin deformidad.

Igualmente hay que describir las deformidades asociadas tanto en el talón y en otros segmentos del pie, ya que puede haber equinos en pies planos o en pies cavos, como en la tibia, puesto que pueden presentarse variaciones en la torsión de su eje normal.

El análisis del movimiento es una herramienta que determina las causas del equino y cuantifica de manera objetiva los resultados de los tratamientos (9–11).

Nuevas tendencias de tratamiento

Siguen vigentes los principios de tratamiento basados en equilibrar las fuerzas musculares en torno a la articulación. Conviene estirar las que están por detrás de la pierna, que predominan y tiende a acortarse, y fortalecer por su debilidad las que están por delante. No obstante, es importante recordar que el músculo del infante con problemas neurológicos es un músculo débil y la necesidad de recibir estímulos que favorezcan su crecimiento es muy importante (12).

Inicialmente el uso de fisioterapia complementado con ortesis tobillo-pie (AFOS, DAFOS) es eficaz en la primera infancia. La toxina botulínica se ha demostrado eficaz en tratar la causa neurológica de la deformidad, la espasticidad (13). Esta se define por un exceso de respuesta de contracción muscular ante cualquier estiramiento, lo que hace que se encuentre en constante actividad. La relajación obtenida tras su infiltración debe complementarse con fisioterapia de estiramiento y especialmente de

fortalecimiento muscular con una orientación funcional y el uso de yesos de estiramiento en cuanto la deformidad empieza a dejar de ser flexible.



Figura 3. Ejemplo de dispositivos ortésicos empleados para el tratamiento de la marcha en puntillas.

La cirugía en el quirófano queda reservada para deformidades muy rígidas y consiste en alargar los tendones acortados evitando en lo posible su debilitamiento (14,15).

En la actualidad la fisioterapia de ganancia de movilidad del tobillo realizada con ejercicios activos, el uso de plataformas vibratorias, fisioterapia robotizada o la rehabilitación con realidad virtual presentan resultados prometedores y se encuentran parcialmente avalados por la medicina basada en la evidencia (16,17).

Fruto de años de experiencia y para evitar el estrés asociado al quirófano y permitir una recuperación rápida, nuestro grupo ha desarrollado una técnica mínimamente invasiva que, combinada con la toxina botulínica y el uso de yesos, permite tratar deformidades en equino rígidas que anteriormente habrían necesitado un tratamiento quirúrgico y periodos de recuperación más largos. El uso del alargamiento percutáneo con aguja intramuscular como complemento de la toxina y los yesos, libera contracturas presentes en determinados puntos de la cara posterior de la pierna y consigue mejor apoyo tanto del talón, como de la superficie de la planta del pie. A lo largo del crecimiento puede existir la necesidad de repetir este procedimiento en torno al año, sin embargo, el escaso estrés relacionado con el evento previo hace que los pacientes y las familias lo asuman y lo admitan con facilidad.





Figura 4. Ejemplos de tratamiento. A) Infiltración con toxina botulínica tipo A, B) Procedimiento APAI.
C) Yeso de estiramiento. D) Yeso de estiramiento asociado a zapato para deambulación.

Este abordaje es solo un complemento de la fisioterapia activa y del uso juicioso de ortesis, por lo que se recomienda la supervisión de profesionales vocacionales actualizados en su formación, siendo un plus adicional su experiencia en el campo.

Bibliografía.

- Pathophysiology of spasticity in stroke. 2013;
- Bar-on L, Molenaers G, Aertbeliën E, Campenhout A Van, Feys H, Nuttin B, et al. Spasticity and Its Contribution to Hypertonia in Cerebral Palsy. 2015;2015.
- Crenna P. Spasticity and “Spastic” Gait in Children with Cerebral Palsy Spasticity Locomotion Muscle kinematics Joint mechanics Cerebral palsy THE CURRENT CONCEPT OF SPASTICITY.
- Bolster EAM, Balemans ACJ, Brehm MA, Buizer A, Dallmeijer AJ. Energy cost during walking in association with age and body height in children and young adults with cerebral palsy. *Gait Posture* [Internet]. 2017;54(2017):119–26. Available from:

<http://dx.doi.org/10.1016/j.gaitpost.2017.02.026>

- Mathewson MA, Lieber RL. Pathophysiology of Muscle Contractures in Cerebral Palsy. Vol. 26, *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*. 2015.
- Fino PC, Parrington L, Pitt W, Martini DN, Chesnutt JC, Chou LS, et al. Detecting gait abnormalities after concussion or mild traumatic brain injury: A systematic review of single-task, dual-task, and complex gait. *Gait Posture* [Internet]. 2018;62(September 2017):157–66. Available from:

<https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2018.03.021>

- Agostini V, Nascimbeni A, Gaffuri A, Knaflitz M. Multiple gait patterns within the same Winters class in children with hemiplegic cerebral palsy. *Clinical Biomechanics*. 2015;30(9):908–14.
- Krogt MM Van Der, Bar-on L, Kindt T, Desloovere K, Harlaar J. Neuro-musculoskeletal simulation of instrumented contracture and spasticity assessment in children with cerebral palsy. *J Neuroeng Rehabil* [Internet]. 2016;1–11. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12984-016-0170-5>
- Rueterbories J, Spaich EG, Andersen OK. Characterization of gait pattern by 3D angular accelerations in hemiparetic and healthy gait. *Gait Posture*. 2013 Feb;37(2):183–9.
- Chambers HG, Sutherland DH. A practical guide to gait analysis. *J Am Acad Orthop Surg*. 2002;10(3):222–31.
- Moon D, Esquenazi A. Instrumented Gait Analysis. 2016;4(6):1–11.
- Zçakar LO, Merve Ata A, Kaymak B, Kara M, Kumbhare D. Ultrasound imaging for sarcopenia, spasticity and painful muscle syndromes. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2018;12(3):373–81.
- The effect of botulinum toxin-A on neural and non-neural components.pdf.
- Pilloni G, Pau M, Costici F, Condoluci C, Galli M. Use of 3D gait analysis as predictor of Achilles tendon lengthening surgery outcomes in children with cerebral palsy. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2019;55(2):250–7.
- Martínez Caballero I, Lerma Lara S, Ferullo M, Ramírez Barragán A, Castillo Sanz A. Multilevel surgery for gait disorders in cerebral palsy. Quantitative, functional and satisfaction outcomes measurement | *Cirugía multinivel*

para las alteraciones de la deambulaci3n en par3lisis cerebral infantil. Evaluaci3n cuantitativa, funcional y de s. Trauma (Spain). 2013;24(4).

- Te Velde A, Morgan C, Finch-Edmondson M, McNamara L, McNamara M, Paton MCB, et al. Neurodevelopmental Therapy for Cerebral Palsy: A Meta-analysis. *Pediatrics*. 2022 Jun 1;149(6).
- Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-Edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. Vol. 20, *Current Neurology and Neuroscience Reports*. Springer; 2020.

CAPÍTULO 28:

¿QUÉ ES LA ESPASTICIDAD?

Beatriz de la Calle – Médico rehabilitador.

Mercedes Martínez Moreno - Referente nacional e internacional en rehabilitación infantil.

La espasticidad fue definida por Lance como «un trastorno motor caracterizado por un aumento, velocidad-dependiente, en el reflejo de estiramiento muscular (miotático), con movimientos exagerados en los tendones, que se acompaña de hiperreflexia e hipertonía, debido a hiperexcitabilidad neuronal», y es uno de los signos del síndrome de la neurona motora superior (1).

Se refiere a músculos tensos y rígidos. La afección puede interferir con la actividad de caminar, el movimiento y muchas otras actividades de la vida cotidiana.

La espasticidad forma parte del síndrome de la neurona motora superior, en el cual se observan fenómenos negativos, como debilidad, fatiga o disminución de la destreza; o positivos, como clonus, signo de Babinski, espasticidad, espasmos flexores o extensores, patrones de contracción disinérgicos o distonías. Los fenómenos positivos son considerados por algunos autores como formas clínicas de expresión de la espasticidad. Afectan predominantemente a los músculos antigravitorios, en miembro inferior, en gemelos-sóleo fundamentalmente.

En el infante que ha sufrido un ictus pediátrico con secuela de hemiparesia, la espasticidad, cuando aparece, inicia una serie de acontecimientos progresivos (2):

- La espasticidad no afecta a todos los grupos musculares por igual y esto da lugar a un desequilibrio de fuerzas que, unido a la debilidad, disminuye el rango articular y limita el movimiento del músculo afectado ('trastorno primario').
- De forma progresiva, los tendones y músculos se acortan, los huesos siguen creciendo y aparecen contracturas irreductibles y deformidades osteoarticulares ('trastornos secundarios').
- Ello obliga al infante a compensar las alteraciones con determinadas posturas o movimientos anómalos ('trastornos terciarios').

La espasticidad tiene consecuencias clínicas; está involucrada en gran parte de las deficiencias que aparecen en el infante con hemiparesia. Si seguimos la Clasificación del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS, es evidente que la reducción del tamaño del músculo con fibrosis progresiva, asociada a la espasticidad, el deficiente control motor selectivo, la debilidad, las contracturas y deformidades —lo que consideramos deficiencia— tienen una repercusión funcional evidente en el control postural, la marcha, la manipulación y la realización de actividades de la vida diaria (AVD) básicas o instrumentales, lo que produce limitación de la actividad y, en última

instancia, origina problemas de limitación en la participación en la vida escolar, familiar y social.

Para saber cuándo debemos tratar la espasticidad, la primera medida es poder cuantificarla. La más utilizada ha sido la escala de Ashworth modificada (MAS) (3), debido a que no se requiere ninguna herramienta y es fácil de aplicar; sin embargo, no es sensible para medir las características que distinguen la espasticidad de otras alteraciones del tono. Mide la resistencia muscular a la movilización pasiva de los músculos. Es una escala subjetiva que valora de 0 a 4 el grado de espasticidad. A pesar de ser la más referenciada en la bibliografía, existen controversias en cuanto a su validez, fiabilidad y sensibilidad.

Por otro lado, la escala de Tardieu (4) se considera como una mejor opción debido a que compara la reacción muscular al movimiento pasivo a distintas velocidades y ha demostrado ser más fiable en infantes con parálisis cerebral.

La espasticidad alcanza su máxima intensidad alrededor de los 4 años, cediendo paulatinamente cuando se desarrolla la afectación muscular y de partes blandas, y cuando las deformidades se van desarrollando.

En la hemiparesia congénita, el brazo suele estar más afectado que la pierna, aunque la presentación es variable. El hombro del lado afectado suele estar retraído y los dedos tienden a mantenerse en flexión con aducción del pulgar. La cadera está parcialmente flexionada y aducida, y la rodilla y el tobillo están flexionados.

En la hemiparesia espástica de etiología postnatal, la discapacidad motora suele ser leve o moderada. La postura atetósica a veces acompaña a la espasticidad (5, 6).

En la Tabla podemos ver las características clínicas más importantes, con el patrón típico, sobre todo desarrollado en infantes mayores.

Tabla VII. Características clínicas más importantes.

CARACTERÍSTICA CLÍNICAS	
Bebés e infantes pequeños	Infantes > 5 años
Asimetría motora (puede no ser evidente en el período neonatal)	Un lado del cuerpo está afectado
Dominancia temprana (antes de los 12 meses) de la mano	El brazo suele estar más afectado que la pierna
Incapacidad de utilizar ambas manos en la línea media o de extender la mano con el miembro afectado	El brazo está aducido en el hombro y flexionado en el codo, el antebrazo en pronación, y la muñeca y los dedos están flexionados con la mano cerrada
Postura anormal en un lado	La cadera está parcialmente flexionada y aducida, y la rodilla y el tobillo están flexionados; el pie puede permanecer en posición equinovara o calcaneovalga
En posición de decúbito prono, la extremidad superior afectada proporciona menos apoyo y el movimiento de la pierna afectada está disminuido	La mayoría de los infantes también presentan déficits sensoriales
En posición sentada, la pierna afectada tiende a extenderse	En los infantes con afectación leve, las anomalías posturales son más evidentes durante la marcha o la carrera; sin embargo, a menos que exista una discapacidad intelectual grave, la marcha independiente suele producirse a la edad apropiada o sólo se retrasa ligeramente
Las reacciones de protección que aparecen entre los 5 y 8 meses de edad son asimétricas	
Durante los primeros 1 o 2 años, el movimiento y el tono del lado afectado suelen disminuir antes de que el tono y los reflejos tendinosos aumenten de forma anormal	
La postura típica (véase la descripción a la derecha) aparece a los 2 años en la mayoría de los casos	

Es fundamental tratar la espasticidad en los primeros años de vida e incluirlo dentro del programa de tratamiento global del infante con hemiparesia. El tratamiento de la espasticidad colabora en la prevención o ayuda a retrasar la aparición de contracturas y deformidades. Controlando la espasticidad y los trastornos distónicos que con frecuencia se asocian a la misma, a nivel

fundamentalmente de miembro superior, se facilita las funciones básicas del miembro superior: alcance, manipulación, escritura y actividades bimanuales.

En los infantes con hemiparesia, la deformidad más frecuente a nivel de miembro inferior es el pie equino o equino-varo. Se produce por una combinación de espasticidad de flexores plantares y debilidad de los flexores dorsales. Con el tratamiento de la espasticidad se persigue mejorar el apoyo y, a partir de ahí, facilitar la consecución de una marcha estable y segura, con o sin ayudas y con menor gasto de energía.

Tratamiento de la espasticidad

Podemos tener un esquema general del tratamiento de la espasticidad, según sea focal o generalizada.

Cuando hay una espasticidad generalizada, el tratamiento de elección son los fármacos orales; de primera línea serían el baclofeno o las benzodiacepinas (p. e. diazepam); menor uso tienen el dantroleno o la tizanidina (7).

Los infantes con hemiparesia muy severa, que tienen efectos secundarios significativos con los antiespásticos orales, podrían valorar el baclofeno intratecal, aunque es una práctica más utilizada en otros infantes con parálisis cerebral y mayor afectación funcional.

En los casos de espasticidad focalizada o segmentaria, la infiltración con toxina botulínica (BoNT) es la técnica de elección. Se utiliza en pacientes que tienen un tono muscular aumentado que interfiere con la función o que es probable que provoque una contractura articular con el crecimiento. La BoNT se utiliza para diversas indicaciones focales, como la deformidad equina (tratada mediante inyecciones en los músculos gastrocnemio-sóleo), la espasticidad en la flexión de la rodilla y la cadera, y la espasticidad de la extremidad superior (8, 9). El tratamiento puede ser útil para pacientes con un amplio rango de gravedad (nivel I a V del GMFCS).

La inyección de BoNT en los músculos afectados bloquea la liberación presináptica de acetilcolina de las placas terminales motoras de la neurona motora inferior en la unión neuromuscular y disminuye el tono al limitar la contracción muscular. Se inyecta en varias zonas del músculo. Las inyecciones deben repetirse cada tres a ocho meses para mantener el efecto. La potencia de los distintos preparados de BoNT (abobotulinumtoxin

A, incobotulinumtoxin A, onabotulinumtoxin A, rimabotulinumtoxin B) es diferente, y no deben utilizarse indistintamente.

La BoNT reduce temporalmente la espasticidad y retrasa el acortamiento de los músculos afectados. Las pruebas de los ensayos clínicos indican que la BoNT, en combinación con la terapia física y ocupacional (PT/OT), mejora modestamente algunos resultados funcionales, aunque no parece mejorar la marcha (8, 10, 11, 12).

Otra técnica que se utiliza para el tratamiento de la espasticidad focal son los bloqueos con fenol. El fenol es un agente neurolítico que, cuando se administra como inyección en un punto motor, proporciona una reducción temporal de la espasticidad (13). Los bloqueos con fenol se utilizan específicamente para los nervios que solo tienen una función motora (los aductores de la cadera y los isquiotibiales son los más comunes, aunque también se ha informado sobre el bíceps y el braquiorradial) para evitar las molestias de la neurolisis cerca de los nervios sensoriales.

De forma similar a las neurolisis con fenol, se realizan en la actualidad tratamientos por radiofrecuencia (RF); puede realizarse RF pulsada o atérmica en nervios mixtos para valorar el efecto de neuromodulación de ese nervio sobre la musculatura espástica, con efecto fundamentalmente analgésico (nervio supraescapular, nervio mediano); o RF térmica en nervios motores puros si hay patrones de espasticidad severa sin posibilidad de recuperación funcional de la musculatura (p. e., flexo de codo severo, pie equino o pie varo) (14).

Se están llevando a cabo varios estudios sobre el tratamiento con ondas de choque extracorpóreas radiales (15) sobre los músculos flexores plantares espásticos en infantes con diparesia y hemiparesia espástica, con mejoría en el rango de movimiento y en los valores de Ashworth modificado a corto plazo.

Bibliografía

- Graham HK. In: Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy. 2. Scrutton D, Damiano D, Mayston M, editor. MacKeith Press; 2004. Mechanisms of Deformity; pp. 105–129
- Hot AL. Changes in muscles and tendons due to neural motor disorders: Implications for therapeutic intervention. *Neural plasticity* 2001;8:1-2
- Bohannon RW, Smith MB. Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys Ther* 1987; 67: 206-7.
- Numanoglu A, Günel MK. Intraobserver reliability of modified Ashworth scale and modified Tardieu scale in the assessment of spasticity in children with cerebral palsy. *Acta Orthop Traumatol Turc* 2012; 46: 196-200.
- Freud S. Die Infantile Cerebrallähmung. In: *Spezielle Pathologie und Therapie*, Nothnagel S (Ed), Holder, Vienna 1897. p.1.
- Cazauvieilh JB. Recherches sur l'agenesie cerebrale et le paralysie congenitale. *Arch Gen Med* 1827; 14:5.
- Elizabeth Barkoudah, MD. Cerebral palsy: Treatment of spasticity, dystonia, and associated orthopedic issues. UptoDate.
- Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society, Delgado MR, Hirtz D, et al. Practice parameter: pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review): report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology* 2010; 74:336.
- Van Campenhout A, Bar-On L, Desloovere K, et al. Motor endplate-targeted botulinum toxin injections of the gracilis muscle in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2015; 57:476.
- Hoare BJ, Wallen MA, Imms C, et al. Botulinum toxin A as an adjunct to treatment in the management of the upper limb in children with spastic cerebral palsy (UPDATE). *Cochrane Database Syst Rev* 2010; :CD003469.
- Novak I, McIntyre S, Morgan C, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol* 2013; 55:885.
- Delgado MR, Tilton A, Russman B, et al. AbobotulinumtoxinA for Equinus Foot Deformity in Cerebral Palsy: A Randomized Controlled Trial. *Pediatrics* 2016; 137:e20152830.
- Copp EP, Harris R, Keenan J. Peripheral nerve block and motor point block with phenol in the management of spasticity. *Proc R Soc Med* 1970; 63:937.
- García Bravo, A.; Mena Rodríguez, A.; De León García, FJ; Sánchez Perdomo, I; Asensio Cordero, D. Manual de Técnicas de Radiofrecuencia en Rehabilitación INtervencionista. SEptiembre 2019. ISBN 978-84-09-14181
- L. Ayala, S. Winter, R. Byrne et al. Assessments and Interventions for Spasticity in Infants With or at High Risk for Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Pediatric Neurology* 118 (2021) 72e90.

Bibliografía de la tabla

- Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev Med Child Neurol* 2000; 42:816.
- Noritz GH, Murphy NA, Neuromotor Screening Expert Panel. Motor delays: early identification and evaluation. *Pediatrics* 2013; 131:e2016.
- Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil* 2006; 28:183

CAPÍTULO 29:

ALTERACIONES MÚSCULOESQUELÉTICAS

María Olga Arroyo Riaño - Doctora en Medicina.

Paz Martín Maroto - Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

Cristina Laguna Mena - Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

Consideraciones generales

Las alteraciones musculoesqueléticas en el infante con ictus son de origen multifactorial, pero el factor más determinante para su desarrollo es el efecto nocivo que ejerce el tono muscular a lo largo del crecimiento del infante.

Dichas alteraciones del tono pueden ser de diferentes tipos: espasticidad, rigidez, distonía o mixtas, combinación de varias de las anteriores, aunque la más frecuente es la espasticidad.

La espasticidad es un exceso de tono muscular, producido por un aumento en los reflejos de estiramiento muscular dependientes de la velocidad, y que se asocia a varios fenómenos derivados del síndrome de la neurona motora superior. La forma pura espástica se da fundamentalmente en prematuros con alteración de la vía piramidal. Los accidentes cerebrovasculares suelen desarrollar formas mixtas.

En la rigidez, el tono muscular está aumentado por igual tanto en los grupos musculares agonistas como en los antagonistas y casi siempre se asocia a otras formas de hipertonía y a movimientos coreoatetósicos y/o distónicos. Las distonías consisten en la alteración involuntaria de un movimiento, siendo estos repetitivos y traduciéndose en posturas anormales.

La hipertonía mixta es muy frecuente en la hemiparesia y, aunque predomine la espasticidad, se puede encontrar en el mismo infante rigidez y distonía, e incluso movimientos coreoatetósicos, sobre todo en las manos. En estos casos, el tratamiento conservador de la espasticidad es sólo parcialmente efectivo. Al igual que en la espasticidad, la ansiedad agrava la distonía.

La hemiparesia es una lesión estática no progresiva, pero sí varían sus manifestaciones clínicas con el crecimiento, por lo que hay que distinguir entre alteraciones primarias, secundarias y terciarias.

Alteraciones primarias

Son debidas a la propia lesión cerebral: espasticidad, trastornos de equilibrio, debilidad muscular o falta de selectividad en el movimiento voluntario, y desequilibrio muscular entre agonistas y antagonistas. Producen retracción dinámica, es decir, reversible, de las cápsulas articulares y acortamiento de tendones y músculos.

Alteraciones secundarias

Aunque el control motor mejora con el tiempo, el órgano se adapta a la función, y la persistencia en el tiempo de las contracturas y las adaptaciones conducirán a rigideces irreductibles, torsiones y deformidades de los huesos largos, que modificarán su brazo de palanca fisiológico visto desde el plano transversal. En las hemiparesias, lo más característico es el equino de pie y su principal deformidad en el plano lateral.

Alteraciones terciarias

Por último, el infante, en su progresiva adquisición de funciones y aumento de su repertorio de movimientos, realizará todo tipo de compensaciones, especialmente en el miembro inferior durante la marcha, que acabarán convirtiéndose en verdaderos patrones motores patológicos. El objetivo de la rehabilitación es la prevención y tratamiento de las alteraciones primarias y secundarias. Sobre las terciarias no hay que actuar porque se perjudicaría la funcionalidad.

Estas alteraciones se verán modificadas de manera pasiva según nuestros resultados en las intervenciones previas. En el presente capítulo no se mencionan las temidas luxaciones de caderas o escoliosis neuromusculares, poco prevalentes en la inmensa mayoría de las hemiparesias. El manejo de las escoliosis es similar al de las formas idiopáticas de la población general.

Alteraciones de extremidad inferior

La inmensa mayoría de los infantes con hemiparesia, sin otras complicaciones, van a conseguir desarrollar marcha independiente, con diferentes patrones y quizá a una edad ligeramente más tardía que sus pares, descrita entre los 18 y 21 meses.

El estudio de cómo caminan o patrón de marcha, en las consultas habituales, se realiza analizando los dos planos de movimiento: el frontal y el sagital. Según esta valoración, junto con la de retracciones y control voluntario del movimiento, fundamentalmente, se decidirán las actitudes terapéuticas a tomar.

Para estudios de investigación y cirugías complejas puede aportar valor el análisis biomecánico del movimiento, disponible sólo en laboratorios situados en centros determinados.

Aunque existen múltiples escalas para el análisis observacional de la marcha, la descrita inicialmente por Winters et al. en 1987, modificada por Rodda en 2001, recoge las características más relevantes. En la hemiparesia espástica considera cinco patrones de marcha fácilmente identificables, todos ellos pudiendo evolucionar con los años de unos a otros con mayor afectación.

- **Tipo 1 o pie caído:** especialmente evidente en la fase de oscilación de la marcha, debido a que el infante no tiene control de los dorsiflexores de tobillo durante el periodo en el que no apoya la pierna. No existen verdaderas contracturas del tríceps sural y, por lo tanto, cuando apoya el pie en la fase de apoyo, la flexión dorsal del tobillo es relativamente normal. Este patrón no es el más frecuente en las hemiparesias o lo es sólo durante un periodo breve de tiempo.
- **Tipo 2 o equino verdadero:** es el patrón más frecuente de las hemiparesias en la práctica clínica. Existen dos subtipos según la rodilla se encuentre en posición neutra (2a) o en recurvatum (2b), por la sinergia de la flexión plantar del tobillo y la rodilla al apoyo. La cadera siempre en extensión.
- **Tipo 3 o equino verdadero con rodilla saltarina:** este patrón se caracteriza por gran espasticidad o contractura del tríceps sural durante el apoyo y la oscilación, y la permanente flexión de rodilla como resultado de que se contraen al mismo tiempo (co-contracción) el cuádriceps y los isquiotibiales.
- **Tipo 4 o afectación multinivel:** afectación en varios planos, mayor en articulaciones proximales que distales y con marcada asimetría. En el plano sagital, el pie está en equino, la rodilla en flexión y la cadera en anteversión. El patrón de marcha es más parecido a una diparesia espástica que a una hemiparesia.

Los pilares del tratamiento conservador, preventivo y paliativo de las deformidades son las terapias físicas, las ortesis, el posicionamiento y la toxina botulínica. Si bien el tratamiento aislado del pie equino resulta evidentemente insuficiente para la mejora del patrón de marcha.

La espasticidad debe reducirse en intensidad si ello resulta ventajoso. Tiene efectos positivos, como suplir la menor fuerza del músculo espástico, y negativos como interferir en los movimientos voluntarios aislados o producir dolor. Independientemente del patrón desarrollado, en los infantes hemiparéticos, la afectación más importante es distal, y la comparación con el lado sano evidencia que incluso los equinos mínimos son detectables.

Hay que hacer un análisis profundo del tipo de pie equino como resultado del desequilibrio en la musculatura extrínseca de la extremidad inferior que controla la alineación del pie y el tobillo. Característicamente, los músculos flexores plantares están hiperactivos y los músculos dorsiflexores son ineficaces, a lo que se suman desequilibrios variables entre supinadores y pronadores. Este desequilibrio motor con predominio del grupo flexor da como resultado cuatro posibles deformidades espásticas:

1. **Equino:** se caracteriza por una excesiva flexión plantar del antepié respecto al tobillo, con normalidad del mediopié y alineación del retropié.
2. **Equino plano-valgo:** consecuencia de la hiperactividad o tensión de los flexores plantares y los eversores. Se caracteriza por equino de antepié con pronación del medio y retropié, con la consecuente disminución del arco plantar. El tobillo valgo y el hallux valgus son deformidades frecuentemente asociadas con este tipo de pie, aunque esta deformidad es más habitual en las diparesias.
3. **Equino cavo-varo:** más frecuente. Se caracteriza por equino del antepié, con supinación del mediopié y una variable mala alineación del retropié. Se puede asociar a garra de dedos. Es habitual en las hemiparesias.
4. **Dedos en garra:** es una deformación que se produce en la interfalángica proximal de los dedos del pie, contracturándose en flexión, mientras que la distal se extiende. Es molesta porque se forman callosidades y roza con el zapato.

Alteraciones de extremidad superior

Generalidades

Las deformidades del miembro superior en la hemiparesia también están causadas por el desequilibrio entre músculos espásticos y débiles, actuando sobre articulaciones inestables, ya apreciables en la edad preescolar. Los patrones motores variarán según los músculos afectados, el grado de espasticidad o distonía presente, las alteraciones sensitivas y la edad del

infante. A menudo no son tan valoradas como las de las extremidades inferiores.

A diferencia de la extremidad inferior, donde la sencilla eficiencia durante la marcha es la prioridad, la extremidad superior requiere una amplia gama de movimientos finos coordinados, exigentes para funcionar correctamente. Además, y específicamente, la mano es importante no sólo para la manipulación del entorno, sino también para una adecuada interacción social. La inestabilidad proximal del miembro superior altera el control cefálico, cervical y la postura, dificultando la coordinación visomotora y la capacidad de interacción con los objetos. La disminución de experiencias táctiles con los objetos del entorno dificulta el desarrollo del agarre y la manipulación, limitando el control anticipatorio necesario para la planificación de una captura adecuada con la representación interna de la misma.

Esta dificultad de la extremidad afectada deriva en el sobreuso dominante de la extremidad sana, con la representación cortical alterada, dificultad en la comprensión del rendimiento bimanual e inicio de la cascada de deformidades musculoesqueléticas descritas para la extremidad inferior. La limitación del rango articular (ROM) pasivo de las extremidades superiores comienza durante los primeros años de vida y continúa al menos hasta los 18 años, con un pico de empeoramiento en la pubertad.

Además, la extremidad superior es una cadena cinemática compleja con muchos grados de libertad, de tal manera que pequeñas desviaciones en los segmentos proximales (tronco u hombro) producen grandes desviaciones en los segmentos más distales. El mal control muscular voluntario es, por lo tanto, más evidente en la flexión-extensión del codo, pronosupinación y flexión-extensión de la muñeca.

Deformidades

Es difícil predecir el momento exacto del desarrollo de la contractura, quiénes son los infantes más propensos a desarrollarlas y a qué edad, aunque la severidad de la hemiparesia es un factor determinante. La mayoría de los infantes tienen varias articulaciones involucradas y a menudo comienza con la limitación con la extensión de la muñeca y simultánea de dedos. Ciertos patrones son más frecuentes que otros, como la aducción y rotación interna del hombro, flexión del codo y flexión-pronación de la muñeca. Dividiendo por articulaciones, podemos encontrar más frecuentemente:

- **Hombro:** deformidad en aducción y rotación interna, con debilidad para la abducción.
- **Codo:** deformidad en flexión.
- **Antebrazo:** pronación (palma de la mano hacia abajo).
- **Muñeca:** deformidad en flexión palmar y desviación cubital. Al encontrarse la muñeca en flexión, se produce también una disfunción en la flexión de los dedos.
- **Dedos:** deformidad en flexión (posición de puño), dedos en cuello de cisne.
- **Pulgar:** contractura del pulgar contra la palma de la mano, es decir, en aducción y flexión.

La deformidad del pulgar es variada y puede adoptar diferentes patrones, que según la clasificación de Zancolli se dividen en:

- **Grado 1:** pulgar en aducción.
- **Grado 2:** aducción del pulgar y articulación metacarpofalángica en flexión.
- **Grado 3:** aducción del pulgar y articulación metacarpofalángica en hiperextensión.
- **Grado 4:** aducción del pulgar y articulación metacarpofalángica e interfalángica proximal en flexión.

Repercusión de las deformidades

Las deformidades generadas tendrán una diferente repercusión en la función, así como en la estética. La evolución hacia contracturas producirá diferentes niveles de discapacidad.

- **Pulgar:** la deformidad del pulgar en la palma es muy incapacitante e impacta negativamente en el agarre y la oposición del pulgar para el desarrollo de las distintas pinzas. No lo es, sin embargo, la deformidad en cuello de cisne.
- **Mano:** la postura en flexión de la muñeca debilita y dificulta el agarre y la realización de las actividades diarias. Esta deformidad es mucho más problemática que la pronación. La postura en pronación de la muñeca es mucho menos incapacitante en las culturas modernas basadas en teclados. La supinación sigue siendo importante para la alimentación. La contractura extrema en mano puede dificultar la higiene de esta.

- **Pulgar + Mano:** además, la contractura del pulgar en la palma y el patrón de flexión/pronación de la muñeca pueden interferir con las múltiples tareas que implican agarre y pinza.
- **Dedos:** en los intentos de contrarrestar la hiperflexión de la muñeca se activan los extensores largos de los dedos o la espasticidad intrínseca de la mano. Se puede generar progresivamente una deformidad en cuello de cisne o dedos entrelazados. Juntos, estos problemas impiden el posicionamiento preciso de la mano en el espacio, el agarre y la liberación adecuados.

Por último, reseñar los problemas estéticos de la extremidad deformada que afectan particularmente a infantes mayores de 12 años, ya que tienen más probabilidades de tener una función reducida y de ser más conscientes de la apariencia de su mano. La importancia del impacto psicológico nunca debe subestimarse.

CAPÍTULO 30:
ALTERACIONES EN LA MARCHA
¿NOS MOVEMOS EVITANDO
DEFORMIDADES?:
AYUDAS ORTÉSICAS

Alicia Manzananas García - Fisioterapeuta Pediátrica.

Carmen Matey Rodríguez - Fisioterapeuta, MSc.

Sergio Lerma Lara - Fisioterapeuta, MSc. PhD.

Una de las manifestaciones clínicas más relevantes en los infantes con hemiparesia es la presencia de alteraciones del movimiento que afectan a la marcha. Estas pueden tener su origen en los distintos elementos del aparato locomotor que interactúan cuando nos movemos (músculos, huesos y sistema nervioso). Es de gran importancia conocerlas para identificar las opciones de tratamiento más adecuadas en cada momento con el objetivo de favorecer la máxima participación del infante en su entorno.

Para facilitar la identificación de estos trastornos del movimiento se han descrito una serie de patrones que ayudan a reconocer las dificultades presentadas en la marcha y facilitan establecer las opciones de tratamiento más adecuadas para tratarlas (1,2).

- **“Pie caído”:** este patrón de marcha se caracteriza por una flexión plantar aumentada en la articulación del tobillo (equino) durante la fase de balanceo de la marcha (cuando el pie está en el aire). La causa habitual es la falta de control motor de los músculos que realizan la flexión dorsal del tobillo (movimiento de levantar el empeine hacia arriba).
- **Marcha en equino:** los infantes que presentan este patrón mantienen el tobillo en flexión plantar (el talón no contacta con el suelo) durante el tiempo que el pie contacta con el suelo. Es muy frecuente y puede acompañarse de un movimiento de extensión exagerada de la rodilla (genu recurvatum). La causa habitual es la presencia de una contractura muscular o de espasticidad en los músculos flexores plantares del tobillo.
- **Equinismo con flexión de rodilla:** los infantes que presentan este tipo de patrón muestran una falta de apoyo del talón en el suelo junto a un exceso de flexión de rodilla. Este tipo de marcha es más costosa y se debe vigilar que no genere otros síntomas como dolor al caminar. Además de las alteraciones de los músculos flexores plantares, este patrón suele deberse a la presencia de alteraciones musculares en los isquiosurales (músculos de la parte posterior de la pierna).
- **Equinismo con alteración de la rodilla y la cadera:** en este tipo de marcha, el infante asocia a la flexión plantar del tobillo y la flexión de la rodilla, un aumento de la flexión de la cadera en apoyo. Es frecuente que se asocien otras alteraciones como la rotación interna de la cadera, lo que genera una gran alteración de la estética de la marcha.

Pese a que el equinismo es el denominador común de los patrones del plano sagital, es posible encontrar otras alteraciones del pie (pie plano) que

generan disfunciones biomecánicas añadidas a las que producen los patrones del plano sagital (1).

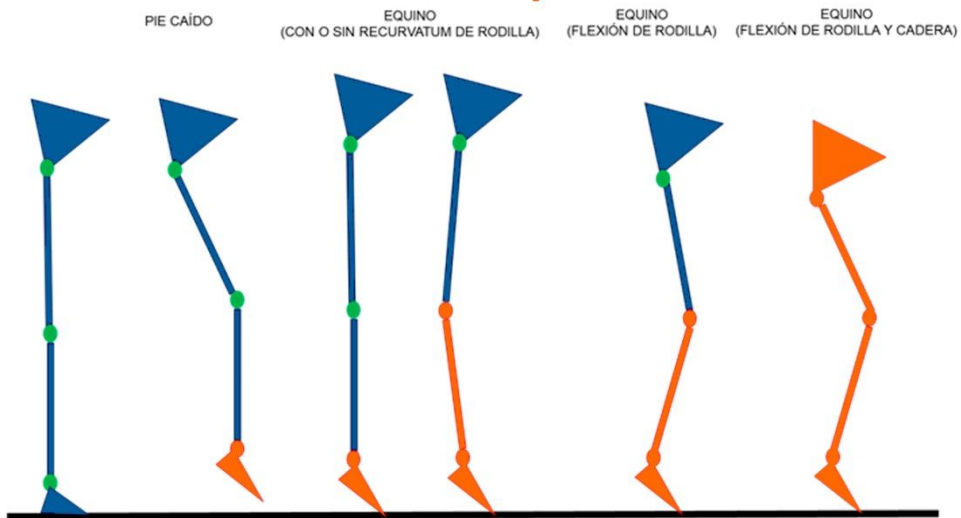


Figura 1. Patrones de marcha apreciados en el plano sagital (Fuente: Adaptado de Winters TF, Gage JR, Hicks R. Gait patterns in spastic hemiplegia in children and young adults. J Bone Joint Surg Am. The Journal of Bone and Joint Surgery, Inc.; 1987 Mar 1;69(3):437–41)

Ortesis

Los infantes y adolescentes con hemiparesia frecuentemente utilizan ortesis. Se trata de dispositivos confeccionados por técnicos ortésicos con diferentes materiales y, en la mayoría de los casos, a medida. Los principales objetivos de su uso son:

- Prevenir una deformidad o disminuir la velocidad a la que se produce dicha deformidad causada en muchos casos por mal posicionamiento y/o desequilibrios musculares.
- Promover una base de apoyo estable para que pueda desarrollar al máximo todas sus habilidades, incluyendo la marcha (como caminar, subir y bajar escaleras, brincar, correr, etc.).

Como consideraciones generales para decidir una ortesis, como en la toma de decisiones de cualquier intervención relacionada con la marcha, debe considerarse la edad del infante, su desarrollo motor, su historia de desarrollo y crecimiento, las intervenciones que recibe, pero también se tienen en cuenta los gustos y prioridades del infante y de su familia. Es

fundamental una decisión consensuada de todos los profesionales implicados, junto con el infante y su familia.

Tipo de ortesis (3-5)

Hoy en día contamos con una gran variedad de ortesis, lo que facilita dar respuesta a cada infante de manera individualizada en función de sus necesidades. Las más frecuentemente utilizadas por infantes con hemiparesia son:

- **Ortesis simples para el pie:** se conocen como ortesis plantares simples o plantillas; pueden ser de diferentes materiales. Su acción es únicamente a nivel del pie, ayudando a controlar la inadecuada alineación del pie. Habitualmente se colocan en el pie no afectado para mejorar la desalineación derivada de la sobrecarga por las posturas asimétricas que tienden a adoptar los infantes con hemiparesia.
- **Ortesis tobillo-pie:** conocidas habitualmente como AFO, son ortesis que abarcan la articulación del tobillo y pie completo o una parte de éste. Existen muchas variaciones según sus características. Los modelos más utilizados y estudiados son:
 - Ortesis supramaleolares: son similares a las ortesis para el pie, pero con una prolongación interna y externa por encima del tobillo, por lo que permiten una mayor estabilización del pie y el tobillo, a la vez que dejan libres los movimientos del tobillo (flexión dorsal y flexión plantar).
 - Ortesis articulada: formadas por dos partes unidas por dos articulaciones o bisagras. Limitan el movimiento de flexión plantar del tobillo a la vez que permiten que el infante pueda hacer el movimiento contrario (flexión dorsal), ayudando a evitar la marcha en equino.
 - Ortesis pie-tobillo rígida: son ortesis de una sola pieza con una valva en la parte posterior de la pantorrilla que es ancha y rígida. Cuando no existe una cincha en la parte alta de la pierna, este tipo de ortesis se comporta de manera similar a las ortesis articuladas, limitando solo el movimiento de flexión plantar. Sin embargo, cuando se coloca una cincha en la parte alta de la tibia, el movimiento del tobillo queda completamente bloqueado, por lo que es muy importante valorar si es preciso o no la colocación de esta cincha tibial.

- Ortesis en resorte: son ortesis de una sola pieza con una valva en la parte posterior de la pantorrilla que es más estrecha y flexible que en las ortesis rígidas. La cincha tibial es necesaria en todos los casos para obtener el efecto deseado con estas ortesis.
-

Ortesis simples para el pie	Ortesis supramaleolares	Ortesis articulada	Ortesis pie-tobillo rígida	Ortesis en resorte
				
				

Tabla 1. Imagen en la que se representan las distintas ortesis empleadas habitualmente en el manejo de los trastornos ortopédicos y de la marcha de infantes con hemiparesia.

Uso de las ortesis

Dependiendo de si el objetivo está relacionado con prevenir o enlentecer deformidades o facilitar funcionalidad, su uso puede ser nocturno, diurno o intensivo en algunos casos. Por ello, es importante que el equipo decida una dosificación con sentido común, atendiendo a las actividades que realiza el infante y siempre respetando un descanso nocturno reparador.

Las ortesis deben ser confortables; hay que vigilar la piel de las posibles zonas de presión, observar si las rojeces duran más de 2 horas en desaparecer una vez retirado el dispositivo, si la piel está brillante además de roja, y si causa dolor. A veces, es necesario acudir al técnico ortopédico para que haga modificaciones.

Consecuencias negativas que hay que minimizar:

- Si el infante va a estar gateando durante horas con las AFOs, sería recomendable quitarlas.

- Hay momentos en los que debe estar sin las AFOs; no es recomendable su uso todo el día, a no ser que sea un programa intensivo.

Calzado

Una de las necesidades para optimizar el tratamiento ortésico es que el elemento de contacto con el suelo, el calzado, sea el adecuado. En ocasiones es bastante difícil encontrar el calzado apropiado, siendo recomendable que a la hora de comprarlo se busque uno con buena capacidad y que siempre sea como máximo dos tallas superiores al número real del infante sin ortesis. Puede ser necesario hacer ajustes o modificaciones a las ortesis y el calzado.

Reflexión de futuro. Otras intervenciones

Los nuevos paradigmas de tratamiento proponen hacer énfasis en la importancia de permitir al infante el máximo nivel de funcionalidad y con ello la mayor autonomía e independencia en su futuro. Por ello, los viejos conceptos de tratamiento ortopédico, en los que se limitaba la participación del infante en favor de la corrección, se han dejado de lado y se propone que las ayudas ortésicas permitan una interacción óptima del infante en su entorno (5,6).

Si debiéramos tener un principio básico para mejorar la marcha de los infantes con hemiparesia, sería orientar las propuestas terapéuticas a mejorar las alteraciones del movimiento existentes. “Si quieres marcha, haz marcha”. El manejo de los trastornos del movimiento que afectan a la marcha requiere un abordaje multidisciplinar integrado con los objetivos del infante y su familia. Promocionar la máxima funcionalidad puede requerir múltiples opciones de tratamiento que deben coordinarse de forma precisa (7–9).

Las opciones de manejo conservador pueden incluir combinaciones de fisioterapia, terapia ocupacional o actividad física adaptada, junto con infiltraciones con neurotóxicos como la toxina botulínica tipo A, ortesis, yesos o medicación oral (5,9–11). En ciertas ocasiones, puede requerirse la asociación de procedimientos quirúrgicos para estabilizar o corregir algunas alteraciones musculoesqueléticas (10,12).

Actualmente existen estrategias novedosas que deben integrarse dentro del plan de intervención. Las intervenciones robóticas para mejora de la marcha

son una estrategia de gran interés por varias razones. En primer lugar, permiten aumentar el tiempo de exposición a ejercicios controlados, asistidos o resistidos integrados en una actividad compleja como caminar (13). Tanto los robots estáticos como los exoesqueletos han demostrado ser herramientas prometedoras, aunque la dosificación y la integración de este tipo de intervenciones en las rutinas clínicas son todavía un área de estudio. Como con cualquier agente terapéutico, la dosis es el factor crítico para tener en consideración, y mucho no es sinónimo de eficaz.

La práctica de robótica de rehabilitación puede orientarse desde dos paradigmas fundamentales: por un lado, la asistencia (completa o según la necesidad del infante) y, por otro, la introducción de fenómenos de aumento de la fuerza tanto en su dimensión de potencia como en su dimensión de resistencia (14). Tanto las estrategias de sustitución como las de rehabilitación pueden tener orientación hacia el aspecto motor o el sensitivo.

La participación activa del infante en la propuesta de intervención robótica es fundamental, al igual que otros factores como la motivación. La integración de otras propuestas complementarias, como el uso de terapia de observación de acciones, realidad virtual o la práctica de la imaginación motora, son áreas prometedoras que podrían aumentar el rendimiento de las intervenciones actuales sobre la marcha (15,16).

Bibliografía

- Agostini V, Nascimbeni A, Gaffuri A, Knaflitz M. Multiple gait patterns within the same Winters class in children with hemiplegic cerebral palsy. *Clin Biomech.* 2015;30(9):908–14.
- Westberry DE, Davids JR, Shaver JC, Tanner SL, Blackhurst DW, Davis RB. Impact of ankle-foot orthoses on static foot alignment in children with cerebral palsy. *J Bone Jt Surg - Ser A.* 2007;89(4):806–13.
- Aboutorabi A, Arazpour M, Ahmadi Bani M, Saeedi H, Head JS. Efficacy of ankle foot orthoses types on walking in children with cerebral palsy: A systematic review. *Ann Phys Rehabil Med [Internet].* 2017;60(6):393–402. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2017.05.004>
- Lintanf M, Bourseul J-S, Houx L, Lempereur M, Brochard S, Pons C. Effect of ankle-foot orthoses on gait, balance and gross motor function in children with cerebral palsy: a systematic review and meta-analysis. *Clin Rehabil.* 2018 Sep;32(9):1175–88.
- Novak I, Morgan C, Fahey M, Finch-edmondson M, Galea C, Hines A, et al. State of the Evidence Traffic Lights 2019: Systematic Review of Interventions for Preventing and Treating Children with Cerebral Palsy. 2020.
- Novak I, Honan I. Effectiveness of paediatric occupational therapy for children with disabilities : A systematic review. 2019;258–73.
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997 Apr;39(4):214–23.
- Rosenbaum P. Cerebral palsy: what parents and doctors want to know. *BMJ.* 2003 May;326(7396):970–4.
- Rosenbaum P, Gorter JW. The “F-words” in childhood disability: I swear this is how we should think. *Child Care Health Dev.* 2012;38(4):457–63.
- Martínez Caballero I, Lerma Lara S, Ferullo M, Ramírez Barragán A, Castillo Sanz A. Cirugía multinivel para las alteraciones de la deambulación en parálisis cerebral infantil. Evaluación cuantitativa, funcional y de satisfacción de los resultados obtenidos. *Trauma (Spain).* 2013;
- Campenhout A Van. Management of abnormal tone with Botulinum toxin type A in patients with cerebral palsy *Clinical Gait Analysis: A focus on interpretation 2015 Level II.*
- Boyer ER, Stout JL, Laine JC, Gutknecht SM, Araujo de Oliveira LH, Munger ME, et al. Long-Term Outcomes of Distal Femoral Extension Osteotomy and Patellar Tendon Advancement in Individuals with Cerebral Palsy. *J Bone Jt Surg [Internet].* 2018;100(1):31–41. Available from: <http://insights.ovid.com/crossref?an=00004623-201801030-00005>
- Bayon C, Raya R. Robotic Therapies for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *Transl Biomed.* 2016;

- Lara LS, Caballero MI, Castillo del, Lorenzo MT, Saiz MB, Barragán RA, et al. Can robotic-based top-down rehabilitation therapies improve motor control in children with cerebral palsy? A perspective on the CPWalker project. *Perspect Biomed Res Clin Pract Biomed Res Clin Pr.* 2016;1(1):22–6.
- Bayón C, Martín-Lorenzo T, Moral-Saiz B, Ramírez Ó, Pérez-Somarriba Á, Lerma-Lara S, et al. A robot-based gait training therapy for pediatric population with cerebral palsy: Goal setting, proposal and preliminary clinical implementation. *J Neuroeng Rehabil.* 2018;
- Donati ARC, Shokur S, Morya E, Campos DSF, Moioli RC, Gitti CM, et al. Long-Term Training with a Brain-Machine Interface-Based Gait Protocol Induces Partial Neurological Recovery in Paraplegic Patients. *Sci Rep* [Internet]. 2016;6(April):30383. Available from: <http://www.nature.com/articles/srep30383%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27513629>

CAPÍTULO 31:

SALUD BUCODENTAL

Carolina Jiménez Yuste - Odontóloga especializada en estética dental, adhesión y salud oral en la primera infancia.

En la salud bucodental infantil, en general, sin duda es prioritaria la prevención, que logrará un mejor desarrollo de las estructuras orofaciales, mayor salud bucal y general, y ahorrará el pasar por intervenciones. Esto es, aún más importante si cabe, cuando nuestro bebé ha sufrido un ictus pediátrico. En ocasiones ha sido ya un viaje intenso desde el nacimiento y, ahora, en torno a los 6 meses, hace aparición, ¡su primer diente!

Te pones a leer recomendaciones, higiene y más higiene. Como si no hubiera suficientes frentes abiertos, terapias, cuidados... ahora aparecen esas pequeñas montañas de esmalte reclamando sus cuidados. ¿Merece la pena tanto esfuerzo? Sí, mucho. La boca es la puerta de la salud.

Recomendaciones de higiene

Desde la erupción del primer diente la recomendación es lavar con un cepillo, que esté seco, con una cantidad de pasta de dientes como un grano de arroz, y que tenga 1000 ppm de flúor. Será un adulto quien realice el cepillado al menos dos veces al día hasta que tengan la destreza suficiente para hacerlo ellos mismos.

Es más útil hacer un cepillado rápido horizontal que ponernos a refinar la técnica de barrido. En peques se trata de ser eficaces en el menor tiempo posible, y que resulte lo más agradable que se pueda. A los bebés les gusta mucho coger el cepillo y mordisquearlo, si deseas que siga haciéndolo, y así además trabaje la coordinación y psicomotricidad, es útil tener otro cepillo que manejen los adultos, que no esté despeluchado y, por tanto, pueda barrer bien.

Es muy importante separar tejidos blandos (labios, mejillas y lengua) para limpiar bien, algo especial a tener en cuenta en bebés en general, y en personas de cualquier edad que tengan una dificultad motora uni o bilateral, donde será imprescindible ayudarnos separando los tejidos que tengan poco tono. Especialmente importante en bebés levantar el labio superior para llegar al cuello de los dientes (la parte más cercana a la encía).

Después del lavado, según la edad y la capacidad, animaremos a escupir, sin enjuagarse con agua, ya que aumenta el riesgo de ingestión de flúor. Si no es capaz de escupir, tranquilidad, cuando cepillamos de manera eficaz, con las premisas anteriores, apenas se hace espuma y la pasta queda en los dientes. Para quienes no les guste la sensación de no enjuagarse después, podemos recurrir al truco de sacar la lengua y lavarla con la mano con agua, que suele cambiar la sensación.

Desde el primer diente - Cepillo seco - 1000 ppm flúor - todas las caras de los dientes - escupir

Nuestro bebé crece y van cambiando las recomendaciones. Se aumenta el contenido del flúor en la pasta de 1000 a 1450 ppm, siempre a partir de los 6 años o entre los 3 y los 6 en función del riesgo.

Llegando a etapas de mayor destreza manual, algo que ocurre sobre los 7-8 años como media, podrán cepillarse solos. Para quienes tengan alguna dificultad motriz en miembro superior que afecte al manejo del cepillo, existen objetos para facilitar la tarea como el cepillo eléctrico, los cepillos con mangos adaptados (más ergonómicos, algunos con topes para evitar llevarlos muy dentro) e incluso cepillos con disposición peculiar de sus cerdas para facilitar llegar a todas las superficies, por ejemplo, los de triple cerda.



Recomendaciones para favorecer un mejor desarrollo craneofacial

Una función simétrica guiará el desarrollo de manera simétrica. Cuando se ha sufrido un ictus pediátrico podemos encontrarnos precisamente con dificultad motora en uno de los lados y repercute en una mayor asimetría, por lo que se hace especialmente importante fomentar la bilateralidad y trabajar con el lado afectado. Aquí tenéis algunas sugerencias:

- Alterna posturas de descanso.
- Mastica por los dos lados, con la alimentación más exigente posible según edad y capacidad (alimentos no blandos que necesiten masticarse).

- Mantén un buen sellado labial y respiración nasal, con la lengua apoyada en el paladar.
- Promueve el juego libre y el movimiento.
- Mantén una correcta postura, sobre todo a la hora de comer.

Hora de ir a la clínica dental

Desde que el bebé nace podemos pedir cita con nuestro dentista, que nos podrá dar sugerencias individualizadas a modo de prevención, y, además, es recomendable que la primera visita se realice entre la aparición del primer diente y cumpleaños. Así podremos valorar que todo marche lo mejor posible y nos familiarizaremos con la visita dental.

A veces hay decenas de citas médicas pendientes, y es fácil que ocurra que pase el tiempo y aún no hayas planeado una visita, o incluso que hayas visto que algo no marcha bien en los dientes y estés pensando que podrías haberlo evitado. Otras veces postergamos esta revisión porque sentimos que algo no va bien en el desarrollo del bebé, y nos enfrentamos al diagnóstico del ictus, dejando diminuta la necesidad de cuidado dental al lado de todo lo que hay que tener en cuenta.

Acudid cuanto antes, nunca es demasiado tarde. Siempre sin ninguna culpa, lo hacemos lo mejor que podemos siempre.

CAPÍTULO 32:

DIFICULTADES EN EL LENGUAJE

María Amalia Sánchez López - Especialista en Medicina Física y
Rehabilitación.

María Olga Arroyo Riaño - Doctora en Medicina.

El paciente infantil afectado por un daño cerebral, como puede ser un accidente cerebrovascular, puede presentar alteraciones en el **lenguaje** y en el **habla** (afasia, tartamudez, retraso en la adquisición del lenguaje y del habla), **trastornos del aprendizaje** (déficit de atención, dislexia, discalculia, disgrafía, disortografía) y **dificultades en la motricidad oral** (disfagia y disartria).

Debido a la **plasticidad cerebral**, se observa que, si la lesión se produce en la época perinatal, las funciones cerebrales se desarrollan en el hemisferio contralateral. Y, si la lesión ocurre durante los primeros años de vida, se va a producir una lateralización atípica del lenguaje (bilateral o hemisferio derecho). Se sabe que los infantes con ictus recuperan mejor el lenguaje que los adultos, sobre todo los menores de 5 años. Lo que hace el cerebro es buscar vías alternativas para activar nuevamente las funciones que se ha perdido.

El paciente con problemas en la comunicación suele sentir una gran frustración por su incapacidad para comunicarse, por lo que el apoyo y comprensión de su familia y personas del entorno son de gran ayuda para su recuperación y para mejorar su calidad de vida.

¿Qué pautas generales te pueden ayudar a mejorar la comunicación con tu familiar?:

- Hablarle con **frases cortas, sencillas y despacio, con volumen normal** y de frente, en un **ambiente tranquilo** sin ruido de fondo ni distracciones (televisión, móvil, etc.), dándole **más tiempo** del habitual, **sin mezclar temas de conversación y a solas** con el paciente.
- Tratarle **acorde a su edad**, no usando un vocabulario infantil si se trata de un adolescente, **permitiéndole errores**, aunque poco a poco se le vaya dando un patrón de habla adecuada.
- Fijarnos en lo que el paciente pueda comunicar **sin hablar (miradas, gestos, signos)** y cuando le hablemos, **expresarnos de forma natural**, no de forma afectada. Si no le entendemos, se lo haremos saber con **delicadeza** usando gestos e imágenes.
- Se recomienda utilizar **Sistemas Alternativos y Aumentativos de la Comunicación (SAAC)** a través de programas instalados en el móvil, Tablet u ordenador.
- Trabajar la **escritura y la lectura** de manera clásica, y el apoyo en la repetición siempre y cuando esté preservada.

¿Cómo puedes ayudar a tu familiar si tiene dificultad para la expresión verbal?

- **Repasar información básica** (datos personales, los nombres de familiares, amigos y vocabulario básico), asociándolo a imágenes fotográficas o a objetos reales que el paciente pueda tocar.
- Trabajar el **lenguaje “automático”** (decir los días de la semana, meses del año, números, refranes y canciones).
- Hacer preguntas específicas que le obliguen a contestar un SÍ o un NO.
- Si no le sale una palabra, decirle la **primera sílaba o el sonido de la primera consonante** o que te diga algo relacionado con esa palabra.
- Exagerar la **pronunciación** para que imite el uso adecuado de los órganos que intervienen en el habla (lengua, labios, dientes, velo del paladar, mandíbula y la respiración), **pero no aumentando el volumen (no están sordos)**.
- Si la pronunciación está alterada, **no le corrija** antes de que termine de decir la palabra. **Repítele la palabra corregida posteriormente**.
- **Evita que repita sonidos sin significado**, indicándole con un gesto de silencio o de negación.

¿Cómo puedes ayudar a tu familiar si tiene dificultad para comprender el lenguaje verbal?

- **Hablarle de la misma forma** que cuando tienen alteración en la expresión.
- Asegúrate en primer lugar **que te está prestando atención, manteniendo** contacto visual contigo. El nivel de comprensión puede variar de un día para otro, e incluso dentro de una misma actividad, por tanto hay que trabajar en periodos cortos de tiempo.
- Ofrecerle **tareas en las que tenga que centrar su atención** sin hablar: puzzles, sopas de letras, actividades manuales.
- Hacer **preguntas sencillas** para verificar si te está comprendiendo.
- Cuando quiera decirte una palabra y no le salga, dísela tú mostrándole la imagen de lo que te quiere decir, y le invitas a que la repita.
- Si no entiendes su habla y no para de hablar, intenta frenarle el habla colocándole tu mano en su boca o le **distraes con otro tema**.

¿Cómo puedes ayudar a tu familiar cuando presenta dificultades en la expresión y en la comprensión?

- En estos casos lo importante es que se comunique. La forma no importa. Intenta que responda con un **SÍ o NO, de forma oral, con un movimiento de cabeza o con la mano.**
- Dirige la conversación con **preguntas guiadas** para que ordene su discurso y se apoye en las imágenes (pictogramas).
- **Canta** con él canciones que le gusten desde siempre para evocar lenguaje oral.
- **Elabora un cuaderno de imágenes de vocabulario del día a día** para que señale en el caso en que no le salga una palabra, y planifica una rutina diaria con esas fotos para que pueda expresar las necesidades de la vida diaria.
- En casos muy severos, se potencia la vista, el oído, el olfato y el tacto como apoyo a la comunicación.

¿Cómo puedes ayudar a tu familiar si tiene dificultad en la motricidad oral alterándose así la fluidez del habla (disartria)?

La parálisis **facial** es una **secuela que se puede producir tras un ictus** y se define como la disfunción en la zona del par craneal VII (nervio **facial**), que deriva en la incapacidad de controlar los músculos **faciales** del lado del nervio afectado. Esto provoca una alteración en la fluidez del habla y hace que disminuya la inteligibilidad. Puedes trabajar con ejercicios de praxias, que son movimientos organizados, de mayor o menor dificultad de los órganos fonoarticulatorios, que se hacen para alcanzar un **objetivo, coordinar los movimientos de forma precisa para pronunciar correctamente.**

¿Cómo puedes intervenir si tu familiar tiene dificultad en el aprendizaje tras ictus?

Puede haber alteraciones visuales, como la hemianopsia, y dificultades para orientarse, actuar o responder a estímulos o acciones que ocurren en el lado contralateral a una lesión hemisférica (heminegligencia). En estos casos hay que cerciorarse que el estímulo que se le muestra está dentro del campo visual conservado. Es importante a la hora de leer y de escribir. La hemiparesia del lado dominante puede interferir en la capacidad para coger el bolígrafo. En estos casos habría que valorar una intervención por parte de terapia ocupacional para trabajar la pinza y usar adaptadores que faciliten el agarre.

Se recomienda buscar una asociación para que se relacione con pacientes de características similares porque puede ayudarlo anímicamente, y contribuir a su evolución. Además, en este tipo de asociaciones hay trabajo grupal, asambleas dirigidas y ayuda psicológica tanto para el paciente, como para la familia.

CAPÍTULO 33:

LA VIDA DIARIA: ELIMINANDO BARRERAS

Patricia Jovellar-Isiegas – Fisioterapeuta y terapeuta ocupacional.

Verónica Robles-García - Fisioterapeuta y terapeuta ocupacional.

En el día a día de un infante que ha sufrido un ictus pediátrico con secuela de hemiparesia, y su familia, pueden aparecer múltiples **barreras** que dificulten la realización de las actividades de la vida diaria de todos los miembros de la familia, pero más especialmente, las del infante con hemiparesia. El primer paso para eliminar estas barreras es identificarlas y tomar conciencia sobre ellas, ya que son de diferentes tipos: físicas, actitudinales, políticas, comunicativas, etc., y dependen tanto del individuo como de su familia, así como del entorno en el que se encuentren, de la tarea concreta que estén realizando y de la sociedad en general.

Una vez identificadas estas barreras, el siguiente paso es buscar **posibles facilitadores** que permitan atenuar, una a una esas dificultades y así conseguir que el impacto real de las mismas durante la realización de las actividades diarias sea el mínimo posible. Ponemos algunos ejemplos según diferentes factores que podrán servir para entender de qué se trata:

Factores fisiológicos

- *No uso espontáneo del miembro más afectado como **barrera**.* A menudo los infantes con hemiparesia no integran su lado más afectado en las actividades que requieren el uso de las dos manos. Esto puede deberse a déficits sensoriomotores, como falta de fuerza, limitación en el rango de movimiento, presencia de espasticidad, falta de sensación o integración de los estímulos sensoriales, etc., lo que contribuye a que el infante termine por “aprender” a no usar ese lado de manera espontánea, y a “arreglarse” con el otro brazo.
- *Adaptación de la tarea bimanual como **facilitador**.* La mayoría de las actividades de la vida diaria son bimanuales (implican, de manera natural, el uso de las dos manos a la vez), por lo que podemos adaptarlas en función de la capacidad de cada infante para que incluya ambos lados. Por ejemplo, adaptar los objetos para que pueda agarrarlos más fácilmente con su mano más afectada o, en el caso de que no pueda agarrar, modificar la tarea para que pueda sostenerlos o estabilizarlos sobre una superficie. Sólo en el caso de que no pueda incluir su lado más afectado de ninguna manera, adaptaremos la tarea bimanual para que sea unimanual, siempre que esto sea posible.

Factores psicológicos

- *Falta de motivación como **barrera***. El infante no está motivado con la actividad. Esto puede ser por diversos motivos relacionados, por ejemplo, con experiencias previas de restricción de la participación: no les han dejado participar, no han podido ejecutar la actividad correctamente o han sido más lentos que los demás, apareciendo frustración, rechazo o miedo.
- *Preparación anticipada como **facilitador***. Ofrecer la oportunidad de elegir algunos de los elementos de la actividad que se va a realizar escogiendo/adaptando previamente los materiales más adecuados con relación a sus capacidades, edad e intereses. También, buscando conseguir éxito, aunque sea sólo en una pequeña parte de la actividad, contribuyendo al aumento del autoconcepto (¡yo sí soy capaz!) y de la motivación para repetir esa actividad.

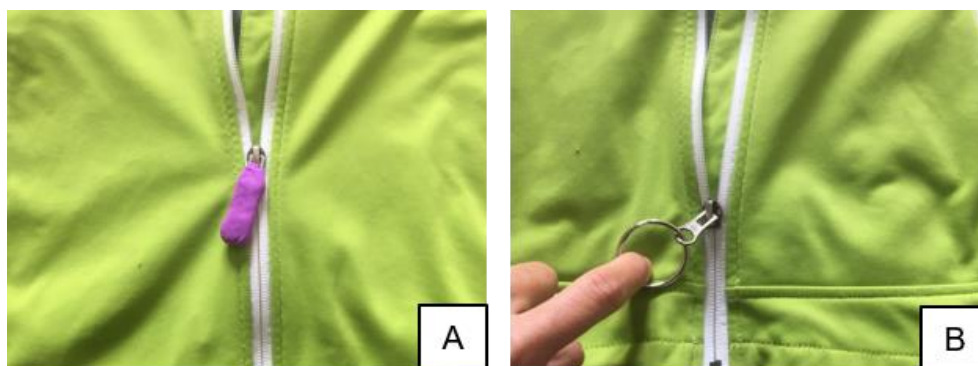
Factores del entorno

- *Falta de tiempo en el día a día como **barrera***. El día a día a menudo se presenta como una carrera de obstáculos donde el tiempo apremia. Esto puede ocasionar prisas, estrés, falta de paciencia... Lo que sin duda no contribuye a crear un clima confortable donde el infante se sienta seguro para animarse a participar en determinadas tareas en las que tiene dificultades.
- *Adaptación de los recursos disponibles como **facilitador***. Planificar el tiempo, el momento y el apoyo en las tareas más complicadas y dejarlas para el fin de semana, cuando los tiempos son más relajados. También, contar con otros miembros de la familia (abuelos/as, hermano/a mayor) para apoyar las actividades de la vida diaria todos/as de la misma forma.

Teniendo estos factores en mente, ¡y sus posibles soluciones!, podremos distinguir los **mejores momentos** para apoyar las actividades diarias de nuestro hijo/a, maximizando su participación en las mismas. En este punto, la dificultad radica en que este apoyo sea el justo y suficiente (podría tratarse de la **adaptación de una tarea** –secuenciarla en pasos más pequeños, involucrarle solo en una parte, modificar los materiales- o, dar exclusivamente claves verbales para que pueda desempeñarla o, si necesita más ayuda, apoyarle a través de asistencia física sobre ellas, guiándole el movimiento). Lo importante es **ofrecerle oportunidades de aprendizaje**, que lo repita lo máximo posible sin que aparezca frustración o fatiga. Vamos a

verlo a modo de ejemplo, en un día en la familia de Lucas, un infante de 5 años con hemiparesia derecha:

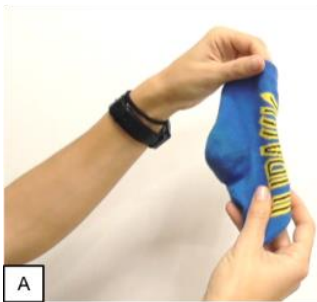
Lucas quiere vestirse para salir de casa. Primero, podemos buscar adaptar el entorno, eligiendo ropa holgada –que le guste- con cierres fáciles (gomas elásticas o velcros), incluso adaptando las cremalleras, y colocándosela en una balda del armario que quede a su altura y doblada de tal forma, que sea fácil de coger y poner.



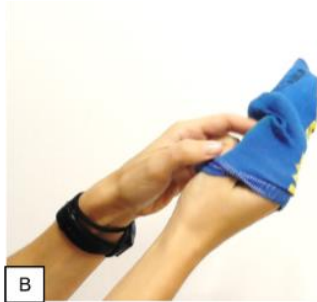
Hemitip 1. Adaptación de la cremallera.

Hemitip 1. A) Adaptación hecha con pasta de modelar (muy económica y fácil de encontrar). Este tipo de adaptaciones se pueden realizar en todo tipo de cremalleras (mochila, estuche, abrigo, pantalón...). B) Adaptación de la cremallera con una arandela para facilitar el agarre. Pueden añadirse otros elementos facilitadores a la arandela (cuerda, cinta...). *Imágenes propiedad de Patricia Jovellar-Isiegas.*

Después, le podemos sugerir, mediante claves verbales, que se siente para colocar la prenda de arriba, así, la postura o la falta de equilibrio no serán un impedimento y permitirá también colocar la prenda en el regazo si es necesario.



A



B



C

Hemitip 2. Colocación de la ropa.

Hemitip 2. Colocación de la ropa en una balda al alcance de Lucas, doblada de tal forma que pueda acceder a ella fácilmente (arriba). Secuencia para doblar calcetín de manera de que Lucas se lo pueda poner fácilmente. A) Coger el calcetín del derecho. B) Meter la mano y doblarlo por la zona del talón. C) Calcetín doblado (abajo). *Imágenes propiedad de Verónica Robles-García.*

Luego, le podemos decir que meta primero su brazo derecho y que después coloque el resto de la prenda de arriba, ya que de esta manera le resultará más sencillo.



Hemitip 3. Secuencia de vestido para la parte de arriba.

Hemitip 3. A) La postura es muy importante para el vestido. A) Lucas sentado y con la prenda en el regazo. B) Lucas introduce su brazo afectado en la manga. C) Lucas introduce la cabeza y el otro brazo acabando de colocar la prenda de arriba. *Imagen propiedad de Verónica Robles-García.*

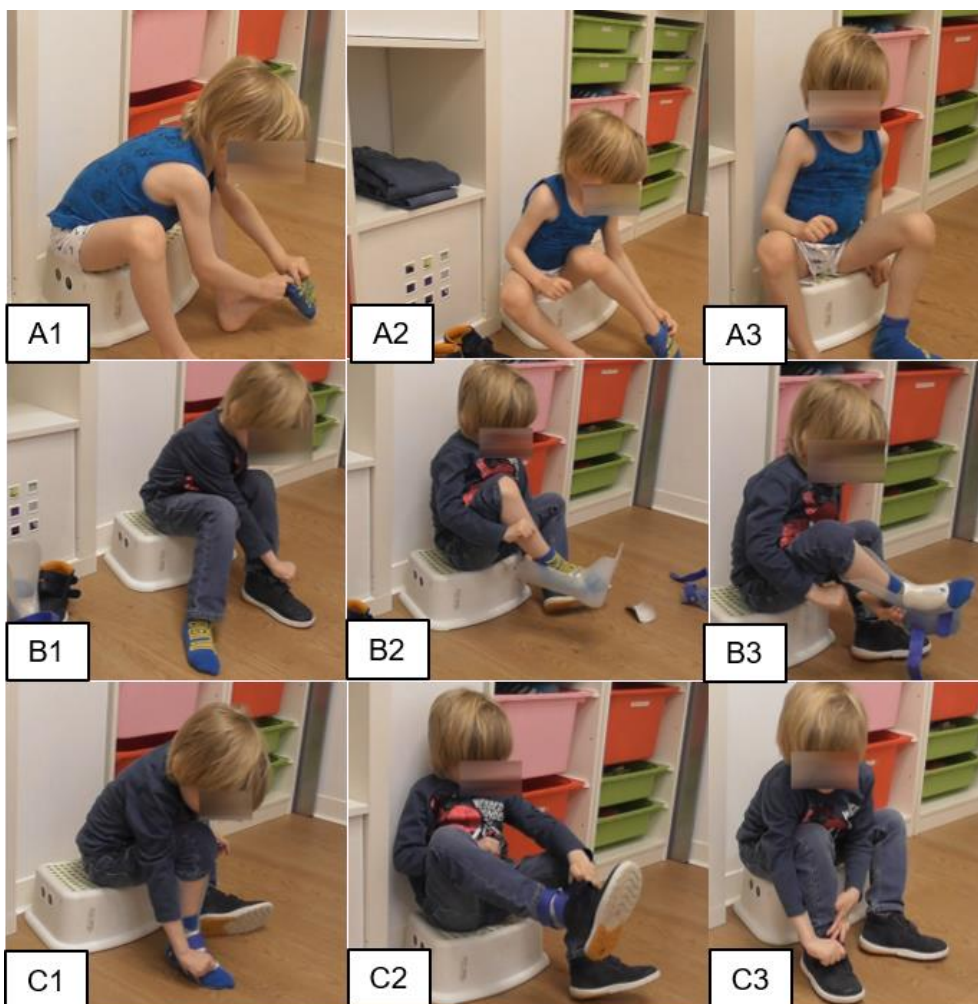
Para las prendas de abajo, le podemos aconsejar que se sitúe cerca de una pared o esquina, para que, una vez que haya introducido las piernas (al igual que la prenda de arriba, meterá primero su pierna derecha), pueda levantarse y apoyarse en ésta para finalizar la tarea subiendo la prenda hasta la cintura.



Hemitip 4. Secuencia de vestido para la parte de abajo.

Hemitip 4. A) Lucas se sienta cerca de la pared para empezar a colocarse la prenda de abajo, primero por la pierna afectada. B) Lucas incluye su mano derecha para ayudar a sujetar el pantalón y tirar de él hacia arriba. C) Finalmente, una vez que los pies están fuera, Lucas se levanta y es capaz de subir la prenda hasta la cintura sin apoyarse en la pared. *Imagen propiedad de Verónica Robles-García.*

Elegir zapatos que lleven velcros, cordones elásticos o cremalleras en lugar de los cordones habituales, ayudará a que Lucas sea más independiente. Actualmente hay muchos modelos en el mercado donde poder elegir. Aunque si a Lucas le gustan los zapatos con cordones... ¡incluso se puede hacer la lazada con una sola mano si fuera necesario! Para que introducir el pie en el zapato no sea un problema, especialmente si se usan órtesis, podemos enseñar a Lucas a usar un calzador o elegir zapatos diseñados especialmente para ello.



Hemitip 5. Secuencia de colocación de calcetín, férula y zapatos.

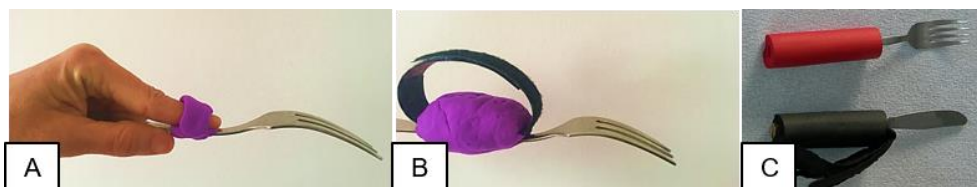
Hemitip 5. A) Colocación del calcetín doblado como en *hemitip 2*. Lucas utiliza ambas manos para introducir el calcetín hasta el talón (A1), después estira del borde de abajo del calcetín (A2) hasta colocarlo por completo (A3). B y C) Secuencia de colocación de los zapatos y la férula. Lucas coloca el zapato del pie izquierdo primero (B1), que le dará mayor estabilidad para colocar la férula (B2, B3 y C1). Lucas coloca el zapato sin su plantilla- para que sea más fácil de poner al estar más holgado. En algunas partes de la actividad Lucas incorporado el brazo. *Imágenes propiedad de Verónica Robles-García.*

Podemos incluso, sustituir esas instrucciones verbales por pictogramas en la pared (será más fácil secuenciar los diferentes pasos y le hará sentir más autonomía). O quizá, vestírnos nosotros de la misma manera y al tiempo junto a él. A través de la imitación podrá aprender el orden de los pasos y las diferentes estrategias, ¡será muy divertido!

¡A Lucas le encanta la cocina! Sin embargo, no suele colaborar en la preparación de la comida porque no alcanza los armarios de la cocina, y no pone la mesa por si rompe la vajilla. Es posible adaptar la cocina y los utensilios de la comida para que Lucas pueda participar en estas actividades. A la hora de poner la mesa, podemos colocar los utensilios y los alimentos que más le gusten en baldas/estanterías/cajones que estén a su altura. ¡Usar vajilla de cartón o de bambú es una buena opción para evitar sustos mientras Lucas pone la mesa! Es importante también que las sillas y la mesa estén a una altura adecuada. Así podrá subir y bajar sólo de la silla e incluso ayudar a colocarlas o moverlas.

A Lucas no le gusta mucho que le ayuden a la hora de comer, así que podemos usar un antideslizante sobre el que colocará sus cosas para que no se muevan. Para su cumpleaños le regalaron un vaso chulísimo que tiene dos asas y una tapita, así que no hay riesgo de derrames. También usa un plato con reborde que evita que se salga la comida.

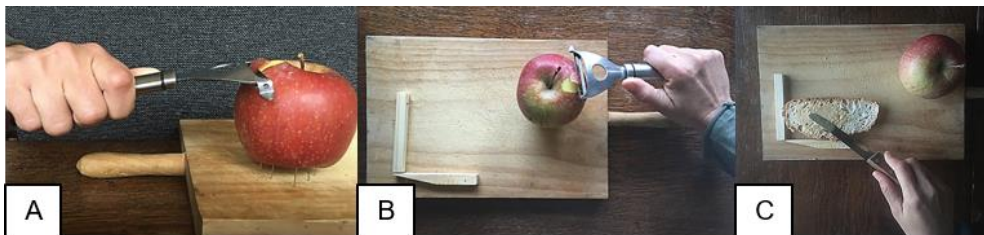
Está empezando a aprender a cortar con cuchillo y tenedor, para lo que usa un engrosador colocado en el tenedor (así lo agarra más fácilmente con su mano derecha) mientras corta con su mano izquierda. También hay muchas opciones de cubiertos adaptados en el mercado.



Hemitip 6. Cubiertos adaptados.

Hemitip 6. A) Adaptación de un tenedor hecha con pasta de modelar, para facilitar la disociación del dedo índice. B) Tenedor engrosado con pasta de modelar para facilitar el agarre. Se ha colocado un velcro que se ajusta en el dorso del infante, en el caso de que tenga poca fuerza para agarrar. C) También, se puede engrosar los cubiertos con tubo de espuma plastozote o con funda para tuberías. *Imágenes propiedad de Patricia Jovellar-Isiegas.*

Está empezando por cosas blandas, como pescado o tortilla, pero seguro poco a poco se animará con la carne también. De postre, le encantan los yogures, pero se pone muy nervioso porque no puede evitar apretar demasiado el yogurt con su mano derecha y al final acaba por salirse todo. Podemos aconsejarle que eche el contenido del yogurt en un vaso con asa que le permitirá agarrarlo mejor. También le gusta mucho prepararse la merienda, pero le resultaba un poco difícil untar el pan y pelar las frutas. Por eso ahora utiliza una tabla de madera que ha sido adaptada para él con la que se maneja estupendamente.

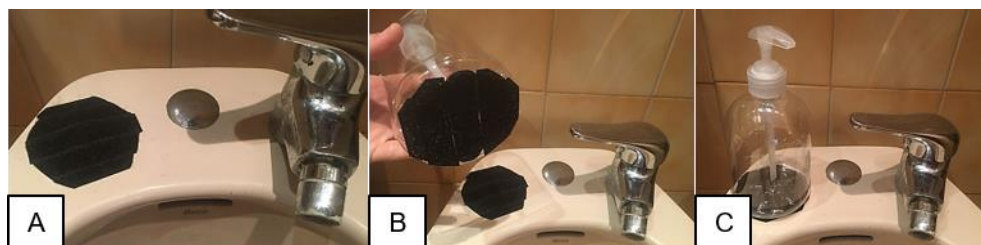


Hemitip 7. Tabla de madera para pelar y untar.

Hemitip 7. A y B) Tabla de madera estándar en la que se han colocado unos clavos de acero inoxidable donde se insertan los alimentos para ser pelados con un pelador. C) En una de las esquinas se han colocado dos piezas de madera de 1 cm de alto aproximadamente, que sirven para estabilizar el pan y poder untarlo con mayor facilidad. *Imágenes propiedad de Patricia Jovellar-Isiegas.*

Los momentos de las comidas y la preparación de estas, cuando no tenemos prisa, pueden brindarnos muchas oportunidades de aprendizaje. Además, podemos aprovechar también el tiempo de sobremesa para compartir algún juego en familia (ver ejemplos en capítulo “X”).

Y ahora... **es momento de que Lucas vaya al baño.** La familia de Lucas ha introducido pequeños cambios en el baño para que las cosas que él suele usar queden a su alcance. Como no llegaba bien al lavabo, Lucas utiliza el bidé para lavarse allí las manos, la cara y los dientes. Tiene el bote de jabón pegado al bidé con una ventosa, de manera que le resulta más fácil echarse el jabón. Para secarse, utiliza la toalla que hay al lado del bidé, y como está a su altura puede hacerlo sólo.



Hemitip 8. Bote de jabón con velcros.

Hemitip 8. A) Pegar los velcros machos (con una cara adhesiva) en el bidé. B) Proceder de la misma manera en la parte de abajo del bote de jabón con los velcros hembra. C) El bote de jabón queda estabilizado en el bidé y se facilita de esta manera su uso. *Imágenes propiedad de Patricia Jovellar-Isiegas.*

Están practicando ser independiente a la hora de ir al váter, y, como de momento le resulta muy difícil cortar el papel, han decidido poner un dispensador de papel con el que sólo necesita una mano. Para entrar y salir de la bañera, han colocado una barra anclada a la pared donde poder sujetarse. Así Lucas está más seguro y no tiene miedo de perder el equilibrio cuando está sólo sobre un pie. Dentro de la bañera ha colocado una alfombrilla antideslizante que se adhiere con ventosas al suelo de la bañera, de esta manera Lucas puede disfrutar del momento del baño sin riesgo de caída. Lucas tiene el pelo largo, y quiere aprender a hacerse una coleta, así que para empezar a practicarlo podemos aconsejarle que lo haga frente a un espejo, manteniendo sus codos apoyados en una superficie.



Hemitip 9. Postura para hacer la coleta.

Hemitip 9. Lucas está practicando para hacerse una coleta. Le ponemos una superficie alta para que pueda apoyar los codos. *Imagen propiedad de Verónica Robles-García.*

En cualquiera de los procesos, puede ser necesario introducir mayores niveles de apoyo. Si el infante requiere una asistencia de entre el 25 y 50%, es posible colocar nuestras manos sobre las suyas, desde atrás, y guiar cada uno de los movimientos. Si el infante requiere todavía mayor nivel de asistencia, tal vez haya que pensar la forma de convertir esa actividad concreta en unimanual, y que de esta manera sea capaz de realizarla él/ella solo/a. Al finalizar, no te olvides de felicitarlo/a, sea cual sea el resultado y el tiempo invertido. De hecho, podemos animarle a hacerlo en otro contexto, después de la piscina, por ejemplo, **¡la variedad de la práctica es una de las claves del éxito!**

Los primeros aprendizajes aparecen en el entorno familiar, y estos se trasladan más tarde a otros entornos como la escuela y la comunidad. Conseguir disminuir el impacto de las barreras que existen en casa, a través de planear las rutinas diarias aplicando facilitadores y recursos disponibles en la familia, implicará un aprendizaje que podrá ser transferido más fácilmente a otros contextos. Se trata de un reto difícil que ha de mantenerse en las diferentes etapas de crecimiento del infante, aunque posible a través de un correcto acompañamiento y asesoramiento profesional, especialmente del/de la terapeuta ocupacional, centrado en el funcionamiento familiar.

Bibliografía

- Interest of children with unilateral spastic cerebral palsy in bimanual daily activities: Scandinavian Journal of Occupational Therapy: Vol 27, No 5 (tandfonline.com)
- Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children With Cerebral Palsy: Caregivers' Perspective - PubMed (nih.gov)

Webgrafía

- www.trucoytrato.org
- http://www.crmfalbacete.org/recursosbajocoste/listado_catalogo.asp
- https://ceapat.imserso.es/ceapat_01/cat_apo/index.htm
- <https://chasa.org/living/>
- <https://contact.org.uk/help-for-families/information-advice-services/health-medical-information/hemiplegia-support/everyday-activities/>

CAPÍTULO 34:

ACTIVIDAD FÍSICA Y OCIO

Carlos Ramírez de Arellano - Maestro de educación física.

“El **ictus** es un daño, de inicio agudo, que provoca una lesión con consecuencias neurológicas diferentes dependiendo de la zona afectada. Su diagnóstico es difícil por la posibilidad de confusión ante los síntomas. Es importante diferenciar entre los accidentes cerebrovasculares en la población infantil y aquellos que se dan en la adulta, ya que no sólo el origen es diferente, sino que las consecuencias también lo son”.

Partimos de esta sencilla definición para iniciar este artículo a modo de guía para las familias de aquellos infantes que sufren en su infancia un ictus o daño neurológico. Como podemos leer, las consecuencias son muy diferentes, dependiendo de la zona del cerebro que está afectada, y su diagnóstico inicial es muy complejo. Por este motivo, decidir qué actividad física o deporte es el más adecuado para el infante es complejo y conviene tener en cuenta factores tanto a nivel de movilidad como a nivel cognitivo y, por supuesto, emocional.

Con la intención de aportar más claridad, vamos a partir de la diferencia entre Actividad física y deporte:

Actividad física: Marcos Becerro (1989), citando a Casperson y cols. (1985), señala que: “la actividad física no es otra cosa que un movimiento de algunas estructuras corporales originado por la acción de los músculos esqueléticos, y del cual se deriva un determinado gasto de energía”.

Visto lo anterior, esta actividad física puede surgir de manera espontánea: como juego, movimiento libre, exploración, etc.; o, por el contrario, previamente planificada mediante aquellos movimientos que son funcionales o que queremos que lleguen a serlo a través de un trabajo con una persona que lo guía como son la fisioterapia, psicomotricidad, musicoterapia y danza, entrenamiento funcional, etc.

Por nuestra experiencia recomendamos, especialmente en los primeros años, que la actividad física de un infante con ictus pediátrico, independientemente de su afectación a nivel físico o cognitivo, sea la que surge espontáneamente de esos juegos que permiten explorar y reconocer su entorno de la forma más sensitiva posible. Para ello, este entorno debe ser enriquecido, facilitador y en él deben estar presentes sus personas principales de referencia para que así el infante pueda desarrollar y conectar cuerpo, movimiento, relación y emoción. Es importante resaltar que el entorno familiar será en el que el menor pase la gran mayoría de su tiempo junto a sus personas de referencia, y es por ello por lo que es tan importante que la actividad física la desarrolle en él, ya que será lo más significativo y de utilidad para su desarrollo y para su bienestar.

No por ello debemos dejar de lado todas aquellas actividades físicas guiadas, y algunas de ellas claramente terapéuticas, ya que somos conscientes de que estos primeros años de vida contamos con una mayor plasticidad cerebral que hará que el cuerpo asimile e integre aprendizajes de manera más rápida y significativa. Pero incluso este tipo de actividad vemos que es de mayor funcionalidad siempre que es vivida en entornos significativos: casa, parques, espacios de juego cercanos, etc. Tal y como se pone de relevancia en la modalidad de atención temprana mediante prácticas centradas en la familia. Si, por cualquier otra circunstancia la actividad física tiene lugar en un entorno clínico, es fundamental que siempre estén presentes sus personas referentes: madre, padre, abuelos/as,... que podrán guiar a los profesionales para que esta actividad física sea de utilidad en la vida diaria del infante.

Deporte: “actividad física, ejercida como juego o competición, cuya práctica supone entrenamiento y sujeción a normas” (Real academia de la lengua española).

Vemos que la diferencia entre actividad física y deporte está mediada por conceptos como la competición, el entrenamiento y el reglamento. Es por estas tres características que podemos aconsejar que la práctica de deportes adaptados o deportes inclusivos se aborden, ya en una infancia más avanzada, a partir de los 8 ó 10 años. Por nuestra propia experiencia en muchos y diferentes deportes, vamos a hacer una clasificación dependiendo de la afectación del infante.

Para personas más afectadas a nivel de movilidad, existen deportes como Boccia: deporte paralímpico parecido a la Petanca https://youtu.be/zmqFRemu_w. **Este deporte puede practicarlo prácticamente cualquier persona, aunque solo tenga una mínima movilidad cefálica**, existen varias categorías dependiendo de la movilidad funcional de los deportistas siendo las categorías BC1, BC2, BC4, BC5 aquellas cuyos deportistas pueden lanzar con su propia mano o pie y BC3 para aquellos deportistas que lanzan con una canaleta y la ayuda de su asistente o técnico.

También para infantes que hayan tenido una lesión neurológica en la que los miembros inferiores y superiores están muy afectados pero que pueden conducir una silla eléctrica, existen deportes adaptados como:

- Slalom <https://youtu.be/WREEOpaFbQo>.
- Fútbol en silla eléctrica <https://youtu.be/YhWylGqGhso>.
- Hockey en silla eléctrica https://youtu.be/5HcFsv_Ynjk.

Para personas con afectación del tren superior y/o el inferior o hemiparesia, deportes como atletismo, natación o ciclismo, todos ellos con clasificaciones funcionales que abarcan a gran parte de los deportistas con este tipo de lesión, son deportes que se adaptan a las personas y que nos dan un plus de individualización que hace que el deporte se centre en la persona a nivel individual y en sus cualidades, y atienden también en el nivel emocional y de auto percepción.

Terminando con este apartado, para aquellas personas que han quedado mucho menos afectadas, y que su lesión les permite una movilidad funcional casi total, recomendamos la práctica de fútbol, atletismo, natación y ciclismo en sus clases específicas como una gran opción.

En las líneas anteriores quedan recogidas tan solo algunas sugerencias y ejemplos. Seguro que hay otros deportes en los que podemos participar, pero os invitamos a **reflexionar si estamos adaptando la disciplina deportiva a la persona o, por el contrario, estamos forzando que esa persona se adapte al deporte que hemos elegido.** Y es que, a lo largo de nuestra experiencia, muchas familias han intentado que sus hijos/as empiecen practicando deportes en los que, por la funcionalidad de sus hijos/as, no pueden desarrollar. Estas situaciones, a la larga, provocan grandes frustraciones e incluso aversión a la actividad física y el deporte. Es por esto por lo que instamos a que sea la actividad física la que se adapte a la movilidad funcional de vuestros/as hijos/as para que, sobre todo, puedan disfrutar y desarrollar habilidades que les sirvan tanto dentro como fuera del deporte.

Por último, una consideración con respecto a las condiciones cognitivas de infantes: a la hora de recomendar prácticas deportivas, nos hemos centrado en las consecuencias físicas de la lesión y no en las cognitivas. Este aspecto es muy difícil de clasificar y debemos ser las familias y los profesionales las que veamos, al igual que en la adaptación física, si uno u otro deporte se adapta a la capacidad de mi hijo/a o no. No perdamos de vista que siempre podemos optar por realizar actividades físicas que nos generen bienestar, sin necesidad de estar asociadas a un deporte concreto.

CAPÍTULO 35:

CALIDAD DE VIDA

María del Carmen Lillo - Fisioterapeuta especializada en pediatría y neurología.

Joaquín Fagoaga – Doctor en fisioterapia.

Maribel Ródenas Martínez - Fisioterapeuta especializada en pediatría.

La Calidad de Vida es definida por la Organización Mundial de la Salud como "La percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive, y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones" (WHOQOL GROUP, 1995). La calidad de vida, por tanto, abarca diferentes dimensiones de la vida de la persona y tiene un carácter plenamente subjetivo al depender de la percepción de la propia persona.

Los infantes y jóvenes con parálisis cerebral suelen estimar su calidad de vida con valores más elevados que sus propios padres. Esta diferencia, en parte, se puede deber a que muchos aspectos que influyen en la calidad de vida, como los sentimientos, el estrés, etc. del propio individuo no son fácilmente observables desde fuera o, a que la interpretación de los hechos es diferente entre padres/madres e hijos/as (Waters et al. 2009). También puede deberse a que el propio estrés o síntomas depresivos de los padres/madres o la sobreestimación de las puede llevarlos a infravalorar la calidad de vida que perciben en su hijo/a, repercusiones que la patología de su hijo/a puede traer en la actualidad o en el futuro. Esa diferencia en la percepción de los padres/madres y los infantes sobre la calidad de vida aumenta conforme el infante va creciendo (Makris et al. 2021) (Sentenac et al. 2021).

La valoración de la calidad de vida se puede realizar mediante diferentes tipos de test o herramientas, y comprende varios aspectos, tanto físicos como psicológicos. Podemos valorar aspectos como el bienestar social, la aceptación, los sentimientos sobre la funcionalidad, participación y la salud física, el bienestar emocional, acceso a servicios, dolor y el impacto de la discapacidad y la salud familiar (Waters et al. 2009). Algunos de esos aspectos son comunes a la medición de la calidad de vida en infantes sin parálisis cerebral, y otros son específicos para estos infantes.

En algunos casos, debido a la edad reducida, a la gravedad o a las limitadas posibilidades cognitivas o de comunicación en algunos infantes, la única forma de valoración de su calidad de vida es a través de las percepciones de sus padres/madres u otros familiares, pero es recomendable que, siempre que sea posible, en las valoraciones se tenga en cuenta el punto de vista del propio infante mediante instrumentos de valoración específicos.

Existe controversia entre si la gravedad de la parálisis cerebral, o el grado de discapacidad que ocasiona, está asociado o no a la calidad de vida (Rapp et al. 2017). Algunos autores han señalado que los infantes con parálisis cerebral con mayor afectación motora tienen unos valores más reducidos en su calidad de vida siendo, por tanto, los menos afectados y con mayor calidad de vida los infantes con hemiparesia.

Por otro lado, en infantes con parálisis cerebral con hemiparesia, se ha observado que la calidad de vida, entre otros factores, se relaciona en gran medida con la habilidad manual, de modo que cuanto mayor funcionalidad tenga el infante en el miembro superior afecto, y mayor sea su habilidad bimanual, más elevados serán los valores en su calidad de vida. Además, la función manual está relacionada con el desarrollo de la capacidad cognitiva (Thébault et al. 2018). Por tanto, es de especial importancia realizar una detección temprana de las alteraciones en la función manual, que permitan a su vez una intervención temprana y especializada, dirigida a favorecer la destreza manual en los infantes con hemiparesia (Caspar-Teuscher et al. 2019).

También se ha observado un incremento de la calidad de vida tras la realización de terapias intensivas que favorecen la funcionalidad del miembro superior afecto en infantes con hemiparesia, como la terapia restrictiva o la terapia bimanual (MCL1). Durante la realización de la terapia intensiva suelen aparecer sentimientos de frustración, pero tras un tiempo de terapia, la mejora conseguida produce cambios positivos a medio y largo plazo en la habilidad manipulativa, en la realización de tareas y en la calidad de vida (Sakzewski et al. 2012) (Hsin et al. 2012).

Muchos infantes con hemiparesia suelen tener dificultades en el procesamiento sensorial y el manejo de su cuerpo en el espacio, lo que puede dificultar la realización de algunas actividades de la vida diaria y reducir su calidad de vida. La adaptación de dichas actividades en estos infantes puede favorecer su participación (Jovellar-Isiegas et al. 2020).

En algunos estudios se ha preguntado directamente a los infantes con parálisis cerebral cuáles de los aspectos de la vida consideran más importantes. Conocerlos puede ayudar a los padres/madres a mejorar la calidad de vida de sus hijos/as, y a los profesionales a apoyar a las familias. Se citaron los siguientes: la comunicación, el acceso a actividades físicas, la independencia en la realización de tareas, la estabilidad en las rutinas diarias, la ausencia de dolor y comorbilidades, la participación en actividades sociales o de otro tipo, la diversión (mediante actividades recreativas), la realización de actividades de forma independiente (como escuchar música), la participación en actividades en el medio natural, las relaciones sociales con amigos y familia, y estar involucrados en las conversaciones familiares (Davis et al. 2017). Los infantes encuentran mayor alegría en la realización de actividades espontáneas e informales que en actividades estructuradas (Omura et al. 2018). Por otro lado, algunos infantes y jóvenes con hemiparesia con buena funcionalidad y altos niveles cognitivos suelen manifestar que les gustaría que la hemiparesia no se les notara, pues no les

gusta que se metan con ellos por su aspecto físico en el colegio o el instituto. Algunos de ellos han llegado a sufrir acoso escolar (*bullying*) por esta razón. Sería deseable abordar este tema desde los entornos del infante o adolescente, para contar con diferentes estrategias que puedan favorecer su calidad de vida.

Bibliografía

- Caspar-Teuscher, M., Studer, M., Regényi, M., Steinlin, M., Grunt, S., Bigi, S., Mori, A. C., Datta, A., Fluss, J., Hackenberg, A., Keller, E., Maier, O., Mercati, D., Marcoz, J. P., Poloni, C., Ramelli, G. P., Schmid, R., & Schmitt-Mechelke, T. (2019). Health related quality of life and manual ability 5 years after neonatal ischemic stroke. *European Journal of Paediatric Neurology*, 23(5), 716–722. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2019.08.002>
- Davis, E., Reddihough, D., Murphy, N., Epstein, A., Reid, S. M., Whitehouse, A., Williams, K., Leonard, H., & Downs, J. (2017). Exploring quality of life of children with cerebral palsy and intellectual disability: What are the important domains of life? *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 854–860. <https://doi.org/10.1111/cch.12501>
- GROUP, W. (1995). THE WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL): POSITION PAPER FROM THE WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Hsin, Y. J., Chen, F. C., Lin, K. C., Kang, L. J., Chen, C. L., & Chen, C. Y. (2012). Efficacy of constraint-induced therapy on functional performance and health-related quality of life for children with cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Journal of Child Neurology*, 27(8), 992–999. <https://doi.org/10.1177/0883073811431011>
- Jovellar-Isiegas, P., Collados, I. R., Jaén-Carrillo, D., Roche-Seruendo, L. E., & García, C. C. (2020). Sensory Processing, Functional Performance and Quality of Life in Unilateral Cerebral Palsy Children: A Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2020, Vol. 17, Page 7116, 17(19), 7116. <https://doi.org/10.3390/IJERPH17197116>
- Makris, T., Dorstyn, D., & Crettenden, A. (2021). Quality of life in children and adolescents with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Disability and Rehabilitation*, 43(3), 299–308. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1623852>
- Omura, J., Fuentes, M., & Bjornson, K. (2018). Participation in Daily Life: Influence on Quality of Life in Ambulatory Children with Cerebral Palsy. *PM and R*, 10(11), 1185–1191. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2018.05.010>
- Ozkan, Y. (2018). Child's quality of life and mother's burden in spastic cerebral palsy: a topographical classification perspective. *Journal of International Medical Research*, 46(8), 3131–3137. <https://doi.org/10.1177/0300060518772758>
- Rapp, M., Eisemann, N., Arnaud, C., Ehlinger, V., Fauconnier, J., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Nystrand, M., Colver, A., & Thyen, U. (2017). Predictors of parent-reported quality of life of adolescents with cerebral palsy: A longitudinal study. *Research in Developmental Disabilities*, 62, 259–270. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.12.005>
- Sakzewski, L., Carlon, S., Shields, N., Ziviani, J., Ware, R. S., & Boyd, R. N. (2012). Impact of intensive upper limb rehabilitation on quality of life: A

randomized trial in children with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 54(5), 415–423. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2012.04272.x>

- Sentenac, M., Rapp, M., Ehlinger, V., Colver, A., Thyen, U., & Arnaud, C. (2021). Disparity of child/parent-reported quality of life in cerebral palsy persists into adolescence. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 63(1), 68–74. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14638>
- Thébault, G., Martin, S., Brouillet, D., Brunel, L., Dinomais, M., Presles, É., Fluss, J., Chabrier, S., Darteyre, S., Dégano, C., Delion, M., Deron, J., Dray, G., Drutel, L., Groeschel, S., Hertz-Pannier, L., Husson, B., Kossorotoff, M., Lazaro, L., ... Vuillerot, C. (2018). Manual dexterity, but not cerebral palsy, predicts cognitive functioning after neonatal stroke. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(10), 1045–1051. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13752>
- Waters, E., Davis, E., Ronen, G. M., Rosenbaum, P., Livingston, M., & Saigal, S. (2009). Quality of life instruments for children and adolescents with neurodisabilities: How to choose the appropriate instrument. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(8), 660–669. <https://doi.org/10.1111/J.1469-8749.2009.03324.X>

CAPÍTULO 36:

DEGLUCIÓN Y DISFAGIA

Maya Milosevic González - Especialista en Medicina Física y Rehabilitación.

María Olga Arroyo Riaño - Doctora en Medicina.

El acto de deglutir o tragar se trata de un **proceso complejo** de **movimientos voluntarios e involuntarios** en el que intervienen de forma **coordinada** diferentes estructuras de nuestro cerebro, nervios y músculos de cara, boca y garganta para conseguir una alimentación **eficaz y segura**, y es diferente según el nivel del desarrollo.

Consta de **tres fases**, oral (voluntaria), faríngea y esofágica (involuntarias).

- **Oral:** adquisición, preparación (masticación + saliva + movimiento lingual = formación del bolo) y empuje del alimento hacia la faringe (disparo del reflejo deglutorio).
 - En fetos y recién nacidos los movimientos son **reflejos o involuntarios**.
 - En lactantes los movimientos van pasando de involuntarios a voluntarios según van madurando (adquiriendo control de cabeza, tronco, capacidad de manipulación con las manos y mejor control de la movilidad de la musculatura facial y oral) consiguiendo que toda la fase sea **intencional entre los 6 y 9 meses** aproximadamente.
- **Faríngea y esofágica:** son una serie de movimientos involuntarios que hacen que el alimento pase por la faringe hacia el esófago sin que salga por la nariz ni pase a la vía aérea.

La disfagia neurógena es la dificultad para realizar dicho proceso, y es un **síntoma** que se puede dar tras un ictus, siendo similar la afectación independientemente del hemisferio cerebral afectado. Dado que la deglución es distinta en el período perinatal (prenatal - neonato), lactante o infancia, la afectación **diferirá según el período evolutivo** en el que se dé la lesión.

Esta requiere una correcta evaluación por parte del médico rehabilitador dentro de un equipo multidisciplinar. Dicha evaluación consistirá en una historia clínica detallada, exploración física y de la deglución de alimentos. Tras esta primera evaluación, es posible que su médico considere necesario realizar una videofluoroscopia.

Síntomas de disfagia

- Amamantamiento **ineficiente** y/o dificultad para respirar con pausas **prolongadas** durante el amamantamiento. Déficit de sellado labial al pecho/biberón si tiene parálisis facial.
- Babeo frecuente.
- Desinterés o **estrés** en relación con las comidas.
- Cambios en los hábitos alimenticios, **rechazando** ciertos alimentos o texturas que antes tomaba de manera habitual.
- **Mantener** la comida en los carrillos.
- Necesidad de **tragar varias veces** una misma cucharada.
- **Tos y/o carraspeo** persistente durante o después de las comidas, que suele ser más habitual con la toma de líquidos.
- Atragantamientos frecuentes.
- Vómitos.
- Cambios en la calidad/tono de la voz (ronquera/afonía), coincidiendo con las comidas.
- Comer mucho más despacio de lo habitual.

Complicaciones importantes

- Microaspiraciones e infecciones respiratorias de repetición por alteraciones en la seguridad.
- Deshidratación y/o desnutrición por alteraciones en la eficacia.

¡OJO! También hay que tener en cuenta que las dificultades en la alimentación se pueden ver afectadas por las malas experiencias a nivel de la boca y perpetuarse hacia trastornos de la conducta alimentaria.

Tratamiento

Pautas durante las comidas:

- a. Debe estar despierto y tranquilo.
- b. En caso de amamantamiento o biberón, es posible que la madre/padre deba ayudar al **sellado labial** del lado afecto.
- c. Ambiente tranquilo y **sin distracciones**, sentar a la mesa familiar.
- d. **Sentado** en una silla adaptada a su tamaño y desarrollo, espalda recta, caderas, rodillas y tobillos a 90º con apoyo en pies. Brazos apoyados.
- e. Respetar los **gustos** del infante dentro de una dieta equilibrada. Intentar que el plato sea apetecible.
- f. En infantes con aumento de tono mandibular masajear los músculos maseteros para facilitar la apertura oral.
- g. Si es posible, favorecer la **autoalimentación** con utensilios adaptados a su tamaño y desarrollo o con las manos. Siempre **bajo vigilancia estrecha** de adulto responsable.

Posturas de la cabeza para deglutir:

- Flexión cefálica: barbilla levemente inclinada hacia el pecho.
- Inclinación de la **cabeza hacia el lado sano**: esto ayuda a evitar que salga el alimento por la comisura del lado afecto que pueda estar paralizada y hace que el bolo vaya hacia la zona de la faringe que tiene mejor movilidad.
- Rotación cefálica hacia lado afecto: si hay parálisis de cuerda vocal.
 - Si se le da de comer, colocarse **a su altura**, dar cantidades **pequeñas, nunca usar jeringas o pajitas**, asegurarse de que **ha tragado** antes de dar la siguiente cucharada y evitar rebañar la comida de la cara con la cuchara.
 - **Darle su tiempo** para comer o fragmentar las comidas para que no cansar al infante. Respetar su sensación de **saciedad** evitando forzar la ingesta.

Consejos dietéticos: modificación de texturas y necesidades nutricionales según el consejo de su médico. Según el grado de afectación se recomendará un tipo de dieta.

- a. Textura: homogénea, sin grumos, jugosa y de fácil masticación. Que forme un bolo cohesionado (pescados y carnes cocidos con salsa espesa, cereales y legumbres en puré).

b. Líquidos: es posible que se le recomiende espesar a consistencia néctar, miel o pudding según la valoración de su médico en consulta.

c. Evitar:

Dobles texturas	<ul style="list-style-type: none">• Mezcla de líquido y sólido (sopas).• Desprenden líquido al morderse (sandía, cítricos).• Funden (helados o gelatinas comerciales).
Pegajosos	Pan de molde, miel, chucherías, plátano, quesitos en porciones, croquetas...
Duros y secos	Caramelos, frutos secos.
Dispersables	Arroz tipo paella, biscotes, galletas, patatas chips...
Fibrosos	Espárragos, carnes fibrosas, piña...

d. Aumento sensorial: utilizar especias y/o limón para aumentar el sabor, dar alimentos fríos.

e. Ofrecer dieta variada y equilibrada.

- Qué hacer en caso de **atragantamiento**: no introducir ningún alimento o líquido, animar a toser e inclinar el cuerpo hacia delante. Es importante hacer un curso de primeros auxilios.
- Pautas después de las comidas: buena **higiene oral**, **no acostarlo** antes de 30 minutos.

Tras la valoración en consulta, es posible que le recomienden alguna **maniobra específica** para que la deglución sea más segura y, si se precisara, es posible que se le pauten tratamiento de logopedia **complementario** a los consejos y medidas dadas y puestas en marcha desde la consulta.

CAPÍTULO 37:

FERULAJE DE MIEMBRO SUPERIOR

Patricia Roldán - Terapeuta ocupacional y fisioterapeuta, doctora en Fisioterapia.

Sonia de Lama Pérez - Terapeuta Ocupacional.

Elsa Povedano Bulló - Terapeuta Ocupacional.

Las habilidades necesarias para el uso funcional de las manos abarcan múltiples componentes, como el reconocimiento de un objeto, el alcance preciso, la orientación adecuada de la mano, la calibración de la apertura de la mano, así como de la fuerza de agarre y, finalmente, el agarre y la manipulación del objeto con una o ambas manos para el uso previsto.

El desarrollo de las habilidades para el uso y la función de las manos surge de la interacción de múltiples factores. Se tiene en cuenta el control postural, las habilidades cognitivas y perceptivas, la visión, las experiencias sensoriales y la interacción con el medio ambiente, en conjunto con la maduración del sistema nervioso central.

Los cambios en la plasticidad neuronal que se producen tras una lesión pueden conducir a anomalías progresivas del sistema motor en desarrollo. Las alteraciones de la función somatosensorial y visual, así como la falta de uso de una extremidad superior en estadios tempranos del desarrollo, contribuyen a la instauración de dificultades asociadas a la cantidad de uso y movimiento de la mano no dominante en el caso de una lesión unilateral.

La clínica resultante de la lesión cerebral manifestada en un hemicuerpo se puede traducir en una debilidad muscular, aumento del tono muscular, resistencia al movimiento pasivo, distonía, disminución del rango del movimiento, contracturas y dificultad para controlar el agarre de forma voluntaria.

Más del 75% de los infantes con hemiparesia presentan déficits sensoriomotores que comprometen la adquisición de habilidades motoras gruesas y finas, lo que implica un menor uso efectivo de la mano más afectada en actividades unimanuales y bimanuales.

¿Qué es una férula y qué objetivos persigue?

Las férulas u órtesis se definen como un dispositivo externo aplicado a un segmento corporal con los siguientes propósitos principales:

- Inmovilizar/restringir el movimiento.
- Movilizar.
- Prevenir/corregir deformidades.
- Aumentar la funcionalidad.

Estos dispositivos se pueden confeccionar en diferentes materiales, tales como termoplástico, neopreno, lycra, gomaeva... El material seleccionado

dependerá del objetivo que se persiga con la férula o las características del infante.

Conforman una parte más del abordaje terapéutico del miembro superior en infantes con hemiparesia, y se emplean junto a otros tratamientos como la terapia ocupacional, la fisioterapia o la toxina botulínica.

Por ello, las necesidades de cada caso deben ser consideradas de manera individual, valorando exhaustivamente los factores personales, familiares y contextuales para pautar o confeccionar el dispositivo que se requiera en cada momento evolutivo.

Siguiendo el modelo de práctica basada en la evidencia, el terapeuta primero realizará una valoración rigurosa, y, junto a la familia y el infante con hemiparesia, se decidirá si implementar un tratamiento mediante el uso de férulas, asegurando la colaboración activa en el desarrollo del programa (manejo de la férula, cumplimiento de horarios, higiene, etc.). Algunos de los objetivos que tiene el uso de férulas en infantes con hemiparesia son:

- Mejorar o mantener el rango de movimiento.
- Promover la elongación de los tejidos.
- Evitar acortamientos musculares.
- Aportar mayor estabilidad a articulaciones o segmentos inestables.
- Disminuir el dolor.
- Mejorar la alineación.
- Prevenir la aparición e instauración de deformidades.
- Mejorar el movimiento durante actividades funcionales.
- Aumentar la participación en actividades relevantes.

Aunque los terapeutas prescriben con frecuencia férulas u ortesis de miembro superior para infantes que presentan hemiparesia, es importante destacar que el cumplimiento general de los programas suele ser inferior al esperado, siendo el motivo de abandono la percepción de ineficacia y/o la negativa a llevar la órtesis por parte del infante.

¿Cuándo nos podemos plantear el uso de una férula?

En los casos que presentan una lesión unilateral, existen dificultades asociadas al desarrollo de la función manual, así como una instauración progresiva de deformidades. Las dificultades relacionadas con el segmento articular de la muñeca (pronación de antebrazo y flexión de muñeca) junto a las anomalías del pulgar, son las más frecuentes.

La dificultad en el desarrollo del control muscular, así como en el reclutamiento de esos músculos durante el movimiento con propósito, pueden disminuir la cantidad de uso de la extremidad más afectada durante las actividades. Esta situación agrava la debilidad muscular, y puede favorecer la instauración de contracturas que evolucionan causando deformidades. Así mismo, la función bimanual con frecuencia se ve limitada, desarrollando una mayor dependencia de las estrategias con una sola mano.

A continuación, se muestran las deformidades más frecuentes asociadas al miembro superior más afecto (Imagen 1).



Imagen 1. Deformidades frecuentes. Spastic-hand. Spastic upper limb. 2017.

- **Deformidad en “cuello de cisne”:** se genera debido al desequilibrio de fuerzas entre la musculatura extrínseca e intrínseca de la mano. Las articulaciones de los dedos tienden a subluxarse lo que conlleva a una deformidad progresiva, impactando negativamente en la oposición y el agarre.

- **Deformidad en flexión de muñeca:** debido a la hipertonia/espasticidad de la musculatura flexora de muñeca, lo que dificulta en gran medida las capacidades y fuerza de agarre.
- **Deformidad del pulgar incluido (*thumb- in palm- deformities*):** el pulgar a menudo se encuentra alojado debajo del dedo índice, o tiende a alojarse hacia la palma cuando realiza un movimiento activo. Esto es debido a la espasticidad/hipertonia de la musculatura intrínseca del pulgar (aductor, flexor corto, oponente). Esta situación dificulta la apertura del pulgar, lo cual impide el desarrollo del agarre/pinza, así como el uso eficaz de la mano.
- **Deformidad en flexión de muñeca y dedos:** esta deformidad está determinada por la espasticidad/hipertonicidad de muñeca y dedos. Cuando la manifestación es severa, esta posición apretada puede generar problemas de higiene o incluso el desarrollo de úlceras en la piel.

La valoración de la función manual es esencial para analizar cada caso en concreto, ya que existen otras deformidades asociadas a los infantes con afectación unilateral. Aunque se hayan comentado las deformidades más frecuentes y posibles signos de alerta a tener en cuenta, se debe considerar cada mano como única, y evaluar cada caso de forma minuciosa para determinar la utilidad de la férula, y adaptarla a las necesidades y capacidades de cada infante.

¿Qué evidencia científica tiene el uso del ferulaje de miembro superior?

Existen diversas teorías que hablan del efecto de la férula funcional en el desarrollo de tareas específicas, sin embargo, ninguna de ellas está comprobada.

1. Una de las teorías defiende que el efecto de una **férula funcional** facilitará de forma inmediata el desarrollo de una actividad y proporcionará un aprendizaje que se generalizará una vez retirada la férula.
2. La segunda teoría expuesta habla sobre el aprendizaje motor que proporciona la férula al utilizarla, dado que sin ser percibido puede resistir de forma sutil el movimiento, optimizando el proceso de aprendizaje.
3. Por último, la teoría del efecto órtico indica que el uso de la férula resulta neutro en el aprendizaje motor, mejorando la función cuando se lleva puesta, pero no facilitando un aprendizaje ni extendiendo la mejora una vez que se retira.

En la práctica clínica el uso de **férulas posicionales** es ampliamente utilizado en la rehabilitación de miembro superior después de presentarse un daño cerebral; sin embargo, existe poca evidencia científica y de alta calidad que sustente las bases y los beneficios de esta práctica. Una posible razón por la que este tipo de férulas no demuestran evidencia es que uno de los propósitos principales de su uso es la disminución de la espasticidad, sin embargo, sí que hay indicios de mejoras en el manejo y prevención de la contractura muscular.

Este tipo de ferulaje posicional también se emplea después de la intervención con Toxina Botulínica (BoNT-A), con el objetivo de elongar la musculatura infiltrada para maximizar el efecto terapéutico tras la infiltración.

La implantación de una férula nocturna estática después de las inyecciones de toxina botulínica ha mostrado un efecto positivo en el manejo de la espasticidad y la mejora de la función en la extremidad superior en infantes con parálisis cerebral espástica.

¿Cuáles son las férulas más utilizadas en hemiparesia infantil?

Los tipos de férulas se pueden clasificar en dos grandes grupos; férulas funcionales y las férulas de posicionamiento o estáticas. Existen opciones comerciales que puedes consultar con tu terapeuta.

Férulas funcionales

Destinadas a mejorar el desempeño de las tareas motoras, proporcionando apoyo a las articulaciones implicadas y favoreciendo posiciones biomecánicamente óptimas. Las aplicaciones suelen ser diurnas para facilitar el desempeño de actividades del día a día y los materiales utilizados son; neopreno, gomaeva, lycra o combinación de termoplástico con estos materiales más blandos. Será necesario que sea el profesional el que la confeccione y ajuste para su uso, realizando una valoración funcional de la férula en actividades específicas enfocadas a la vida diaria y pautar su uso de forma adecuada.

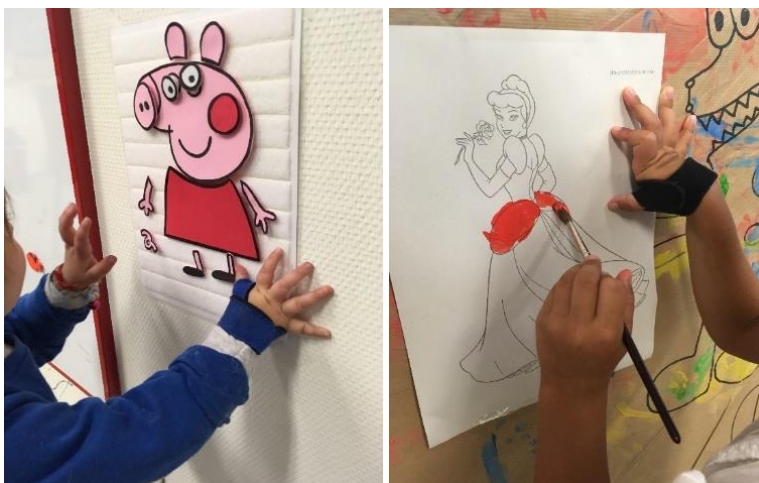


Imagen 2. ABD del pulgar con material neopreno. De Lama- Pérez S.



Imagen 3. ABD del pulgar con material termoplástico u orfitcast. Povedano-Bulló E.



Imagen 4. ABD del pulgar con supinación de antebrazo. Povedano-Bulló E.



Imagen 5. Férula en 8 para evitar la deformidad en cuello de cisne. Povedano-Bulló E.



A)

B)

Imagen 6. Férulas estabilizadoras de muñeca (A. dorsal; B. palmar; C. cubital). Imagen de las autoras

Férulas de posicionamiento o estáticas

Es frecuente su recomendación con el objetivo de mantener la estructura, evitar retracciones en la musculatura y estructura ligamentosa y promover la alineación. Estas férulas suelen ser de aplicación nocturna y lo habitual es que se elaboraren con material termoplástico o rígido-acolchado. Se debe vigilar especialmente el aumento del tono durante la noche. Será necesario que sea el profesional el que la confeccione y ajuste para su uso, con el objetivo de que la férula cumpla su función, respetando la estructura de la mano.



Imagen 7. Posicional nocturna (post-toxina). Povedano-Bulló E.



Imagen 8. Férula de reposo en posición funcional. Povedano-Bulló E.

Bibliografía

- Aviva Wolff. Chapter 2 - Hand Function: Typical Development. Pediatric Hand Therapy, Elsevier, 2020.
- Sakzewski L, Ziviani J, Boyd R. The relationship between unimanual capacity and bimanual performance in children with congenital hemiplegia. *Dev Med Child Neurol*. 2010 Sep;52(9):811–6.
- Klingels K, Demeyere I, Jaspers E, De Cock P, Molenaers G, Boyd R, et al. Upper limb impairments and their impact on activity measures in children with unilateral cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*. 2012 Sep;16(5):475–84.
- Auld ML, Boyd R, Moseley GL, Ware R, Johnston LM. Tactile function in children with unilateral cerebral palsy compared to typically developing children. *Disabil Rehabil*. 2012 Aug 6;34(17):1488–94.
- Hung Y-C, Charles J, Gordon AM. Bimanual coordination during a goal-directed task in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2004 Nov 28;46(11):746–53.
- Purna Basu, A. et al. Early intervention to improve hand function in hemiplegic cerebral palsy. *Front. Neurol.*, 06 January 2015
- Russo RN, Atkins R, Haan E, Crotty M. Upper limb orthoses and assistive technology utilization in children with hemiplegic cerebral palsy recruited from a population register. *Dev Neurorehabil* (2009) 12:92–9. doi:10.1080/17518420902783223
- House JH, Gwathmey FW, Fidler MO. A dynamic approach to the thumb-in palm deformity in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am*. 1981 Feb;63(2):216–25.
- Park ES, Sim EG, Rha DW. Effect of upper limb deformities on gross motor and upper limb functions in children with spastic cerebral palsy. *Res Dev Disabil* (2011) 32:2389–97. doi:10.1016/j.ridd.2011.07.021
- Russo RN, Atkins R, Haan E, Crotty M. Upper limb orthoses and assistive technology utilization in children with hemiplegic cerebral palsy recruited from a population register. *Dev Neurorehabil*. 2009 Jan 10;12(2):92–9.
- Jackman M, Novak I, Lannin N. Effectiveness of hand splints in children with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2014 Feb;56(2):138–47.
- Jackman M, Novak I, Lannin N, Froude E, Miller L, Galea C. Effectiveness of Cognitive Orientation to daily Occupational Performance over and above functional hand splints for children with cerebral palsy or brain injury: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr* [Internet]. 2018 Dec 31;18(1):248. Available from: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-018-1213-9>
- Lannin NA, Ada L. Neurorehabilitation splinting: Theory and principles of clinical use. *NeuroRehabilitation*. 2011;28(1):21–8.

- Louwers A, Meester-Delver A, Folmer K, Nollet F, Beelen A. Immediate effect of a wrist and thumb brace on bimanual activities in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2011 Apr;53(4):321–6.
- Wilton J. Casting, splinting, and physical and occupational therapy of hand deformity and dysfunction in cerebral palsy. *Hand Clin*. 2003 Nov;19(4):573–84.
- Lidman, G., Nachemson, A., Peny-Dahlstrand, M., & Himmelmann, K. (2015). Botulinum toxin A injections and occupational therapy in children with unilateral spastic cerebral palsy: A randomized controlled trial. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(8), 754–761. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12739>
- Kanellopoulos AD, Mavrogenis AF, Mitsiokapa EA, Panagopoulos D, Skouteli H, Vrettos SG, Tzanos G, Papagelopoulos PJ. Long lasting benefits following the combination of static night upper extremity splinting with botulinum toxin A injections in cerebral palsy children. *Eur J Phys Rehabil Med*. 2009 Dec;45(4):501-6. Epub 2009 Jan 21. PMID: 20032908.
- Spastic-hand || Spastic upper limb. 2017. <http://www.spastic-hand.com/index.php/en/spastic-upper-limb>

Recursos útiles.

- <https://www.comfysplints.com/product/pediatric-comfy-hands/>
- <https://contact.org.uk/help-for-families/information-advice-services/health-medical-information/hemiplegia-support/how-is-hemiplegia-treated/upper-limb-splinting/>
- <https://efisio pediatric.com/desarrollo-la-funcion-manual-ninos-paralisis-cerebral-ferula-ferula-no/>

CAPÍTULO 38:

AYUDAS PÚBLICAS PARA FAMILIAS

Geraldine Litmanovich Mazal – Graduada en Ciencias sociales.



Como madre de un peque que ha sufrido un ictus en la infancia, me he encontrado un muro de acero a la hora de acceder a información clara sobre la enorme cantidad de gestiones burocráticas y ayudas públicas disponibles que debía solicitar para mi hijo.

En España, contamos con una serie de recursos públicos para nuestras familias que son imprescindibles y por los que me siento agradecida.

Sin embargo, sigue fallando la accesibilidad necesaria para que todas las madres y padres, sin importar las herramientas que tengan o su nivel sociocultural, puedan informarse de manera clara y solicitar aquellas ayudas que por derecho les corresponden.

Por ello, desde mi experiencia vital y aprovechando mis conocimientos profesionales como Licenciada en Ciencias Económicas y Técnico en Medios de Comunicación, llevo años compartiendo a través de mi blog y de los talleres que imparto, toda esa información para que las familias puedan realizar las gestiones necesarias, y así aprovechar los beneficios fiscales, prestaciones y ayudas sociales disponibles.

En el caso del ictus pediátrico, existen una serie de ayudas públicas para residentes en España, que permitirán reducir el impacto económico y logístico familiar, con el objetivo de poder cuidar, asistir e intervenir de manera adecuada a nuestro infante, mejorar su pronóstico y calidad de vida.

Es cierto que la llegada del diagnóstico produce un maremoto emocional en padres y madres, pero no hay que perder de vista que todas estas gestiones tienen como objetivo brindar a nuestros hijos los apoyos necesarios tanto en el ámbito de la salud, como en el educativo, social y familiar.

Las ayudas públicas pueden ser nacionales (de gestión estatal o transferida a las autonomías), autonómicas o locales. En esta guía me centraré en las ayudas principales, que son comunes a todas las familias residentes en España.

Certificado de discapacidad

Uno de los primeros trámites a realizar es la valoración del grado de discapacidad. Con la obtención de un dictamen que suponga un 33% o más de discapacidad, podremos solicitar una serie de ayudas públicas para este colectivo.

En España se puede solicitar la valoración en los Centros Base correspondientes al domicilio del menor, ya sea de manera telemática como presencial. En el caso de la Comunidad Autónoma de Madrid, cuando el interesado es menor de 6 años, la valoración se realizará en el CRECOVI.

Es importante preparar un expediente completo para la solicitud, que incluya tanto los documentos del menor y sus tutores (DNI/NIE, Libro de familia, etc.) así como los informes médicos, el diagnóstico, las pruebas realizadas y el seguimiento de los terapeutas que estén realizando la intervención.

Con respecto al grado de discapacidad, también hay que considerar los puntos extras que puede asignar la trabajadora social por la situación socioeconómica familiar, por lo que es recomendable aportar aquellos documentos que puedan facilitar esta valoración. Entre ellos, la última declaración de la renta, la demanda de empleo en caso de estar desempleados, los contratos de trabajo en situaciones de reducción de jornada o excedencias para cuidar al menor, etc.

Las ayudas públicas que dependen del grado de discapacidad podrán variar según se tenga del 33% al 64%, 65% o más, y si se cuenta con el baremo de movilidad reducida positivo.

Ayudas públicas por razón de discapacidad

Prestación por hijo/a a cargo con discapacidad

Esta ayuda pública gestionada por la Seguridad Social corresponde a las familias que tengan un hijo/a menor de 18 años titular de un certificado de discapacidad con un porcentaje igual o superior al 33%. El Importe anual asciende a 1.000 €.

En el caso de hijos mayores de 18 años, sólo se puede solicitar con un dictamen de discapacidad igual o superior al 65%.

Deducción por descendiente con discapacidad

Esta deducción se aplica en la declaración de la Renta y supone 100 € mensuales. Existe la posibilidad de solicitar los pagos anticipados, o bien cobrar el total del año en la declaración de la Renta. Esta deducción corresponde a ambos progenitores en un 50%, pudiendo uno ceder el derecho de cobro al otro. Se gestiona ante la Agencia Tributaria (AEAT) de manera presencial, telefónica o telemática, y no es excluyente del resto de “cheques familia”, como el de Familia Numerosa o el de Maternidad.

Exención del copago farmacéutico

Todos los menores de 18 años con certificado de discapacidad igual o superior al 33% están exentos del copago en medicamentos y pañales recetados por profesionales de la Sanidad Pública.

IVA reducido

En el caso de personas con discapacidad igual o superior al 33%, se podrá acceder al IVA reducido en la compra de material ortoprotésico, gafas y contratación de servicios de asistencia personal, entre otros.

Reducciones en renta

En el caso de descendientes con discapacidad, las familias pueden aplicar unas reducciones en su declaración de la Renta por los siguientes conceptos y cuantías:

- **Mínimos por descendiente con discapacidad:** 3.000 € por cada descendiente con certificado igual o mayor a 33% y menor a 65%, o 9.000 € para aquellos con certificado igual o superior al 65%.
- **Incremento en concepto de gastos de asistencia:** en ambos casos, el mínimo se incrementará en 3.000 € anuales cuando acredite necesitar ayuda de terceras personas, tener **movilidad reducida** o un grado de discapacidad superior al 65%.
 - **Requisitos:** hijo menor de 25 años conviviente, sin rentas superiores a 8.000 € /año ni declaración de Renta superior a 1.800€. Al menos uno de los tutores está obligado a tributar IRPF y no depende de los ingresos familiares.
 - **Beneficiario:** padre, madre o tutor legal del menor. Se aplica proporcionalmente entre los tutores.

IMPORTANTE: Las comunicades autónomas tienen competencias normativas sobre el importe del mínimo personal y familiar aplicable para el cálculo del gravamen autonómico.

Becas MEC

Las becas MEC para alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo incluyen ayudas directas y subsidios para personas con discapacidad igual o superior al 25%, que estén cursando alguno de los siguientes niveles educativos:

- Educación Infantil.
- Educación Primaria.
- Educación Secundaria Obligatoria.
- Bachillerato.
- Ciclos formativos de grado medio y superior.
- Enseñanzas artísticas profesionales.
- Ciclos Formativos de Grado Básico
- Programas de formación para la transición a la vida adulta.
- Otros programas formativos de formación profesional a los que se refiere la disposición adicional cuarta del Real Decreto 127/2014, de 28 de febrero.

Se solicitan para cada curso escolar de manera telemática. Para la concesión de las Becas se tienen en cuenta tanto la renta y patrimonio familiar, así como los servicios públicos con los que ya cuenta el menor, para evitar la duplicidad.

Si no cumples los requisitos económicos para recibir las ayudas directas, puedes recibir subsidios *siempre que pertenezcas a una familia numerosa y cumplas con el resto de los requisitos.*

Para el curso 2025/2026 las cuantías de las ayudas ascienden a :

- **Enseñanza** – Hasta 862 €. Si estudia en centros privados no concertados. Es una ayuda compatible con todas las demás.
- **Transporte interurbano** – Hasta 617 €. Si el centro en el que estudia se encuentra en una localidad diferente a la de tu domicilio.
- **Comedor escolar** – Hasta 574 €. Si acreditas que come en el centro.
- **Residencia escolar** – Hasta 1.795 €. Si acreditas que hace uso de este servicio. Es una ayuda incompatible con las de comedor y de transporte interurbano y urbano, pero no con la de transporte para fin de semana.
- **Transporte fin de semana** – Hasta 442 €. Transporte para traslado de fin de semana de alumnos internos en centros de educación especial.
- **Transporte urbano** – Hasta 308 €. Si justificas que lo necesitas por el tipo de discapacidad y la distancia entre tu casa y el centro. Es incompatible con el transporte interurbano y el de traslado de fin de semana.
- **Libros y material didáctico** – Hasta 204 €. Según los estudios que vayas a cursar existe una cantidad fija.
- **Reeducación pedagógica** – Hasta 913 €. Si justificas que la necesitas y que no la puedes recibir en tu centro educativo.
- **Reeducación de lenguaje** – Hasta 913 €. Si justificas que la necesitas y que no la puedes recibir en tu centro educativo.
- Subsidio de cuantía fija: 400 €.

Movilidad reducida

La movilidad reducida se valora a través del baremo BLAM, en la misma valoración de discapacidad. Los puntos dependerán del grado de asistencia y/o dificultades que presente el menor para moverse en transporte público y por la vía pública, por lo que también se tienen en cuenta las dificultades cognitivas, atencionales, conductuales y sensoriales.

Para que se considere que una persona tiene Movilidad Reducida, deberá tener una valoración de 25 puntos o más. En esos casos, se podrán obtener ayudas públicas adicionales, así como la tarjeta de aparcamiento para PMR.

Ayudas públicas para personas con movilidad reducida

Reducciones en renta

En el caso de descendientes con movilidad reducida, las familias pueden aplicar unas reducciones en su declaración de la Renta por los siguientes conceptos y cuantías:

- **Incremento en concepto de gastos de asistencia:** en ambos casos, el mínimo se incrementará en 3.000 € anuales cuando acredite necesitar ayuda de terceras personas, tener **movilidad reducida** o un grado de discapacidad superior al 65%.
 - **Requisitos:** Hijo menor de 25 años conviviente, sin rentas superiores a 8.000 € /año ni declaración de Renta superior a 1.800 €. Al menos uno de los tutores está obligado a tributar IRPF y no depende de los ingresos familiares.
 - **Beneficiario:** padre, madre o tutor legal del menor. Se aplica proporcionalmente entre los tutores.

IVA reducido

En el caso de personas con movilidad reducida igual o superior a 25 puntos, se podrá acceder al IVA reducido en la compra de vehículos nuevos destinados al traslado de la Persona con Movilidad Reducida (PMR). No es necesario que el coche esté a nombre del menor. También se podrá aplicar el IVA reducido en adaptaciones de vehículos.

Exención de impuestos

Los vehículos adquiridos para trasladar a PMR están exentos en el Impuesto de Matriculación. En el caso del Impuesto de circulación anual, dependerá del ayuntamiento en el que esté empadronada la PMR, siendo

habitualmente un requisito, en este impuesto en concreto, que la PMR sea titular del vehículo.

Tarjeta de aparcamiento para personas con movilidad reducida

Esta tarjeta nos permitirá aparcar de forma gratuita e ilimitada en la vía pública en plazas reservadas para PMR, y dependiendo de la región donde nos encontremos, también en zonas de carga/descarga, así como en zonas de estacionamiento regulado (verde, azul). También podremos acceder a zonas de tráfico restringido, como Madrid Central / ZBE, haciendo una gestión previa para registrar la matrícula del vehículo. La tarjeta es personal y solo puede ser utilizada en el vehículo cuando se desplace la PMR.

Reserva de espacio para vehículos de personas con movilidad reducida.

Toda persona que cuente con la tarjeta de estacionamiento para personas con movilidad reducida tiene derecho a solicitar y obtener la reserva de espacio para aparcar su vehículo en una zona próxima a su domicilio. Dependiendo del ayuntamiento donde resida, esta placa podrá ser privativa de la persona con movilidad reducida a la que se la concedan, o no, pudiendo aparcar cualquier persona poseedora de la tarjeta.

Ley de dependencia

La Ley de Dependencia cursa un camino paralelo al de la discapacidad. En infantes que han sufrido un ictus pediátrico, es habitual que se le conceda un grado de dependencia. La dependencia se valora en 3 grados: I (dependiente), II (dependencia moderada), III (gran dependiente).

Las ayudas disponibles a través de la Ley de Dependencia se dividen entre servicios y prestaciones económicas, siendo algunas compatibles entre sí. Estas ayudas se describen en el Programa Individual de Asistencia (PIA) que elabora la trabajadora social, y a la que podremos solicitar las ayudas que consideremos más adecuadas. Es posible cambiar de PIA tantas veces como sea necesario.

La Ley de Dependencia se aplica a nivel nacional, pero es de gestión autonómica. Se inicia la solicitud ante los Servicios Sociales de la junta de distrito o el ayuntamiento que corresponda al domicilio de la persona dependiente.

Habrà que aportar un expediente similar al de la Discapacidad junto a un informe de la trabajadora social y otro específico que debe emitir el médico de cabecera o pediatra de los servicios públicos de sanidad. La valoración presencial suele ser en el ámbito del hogar familiar.

Subsidio por cuidado de menor con enfermedad grave (CUME)

Esta prestación ofrece la posibilidad a uno de los tutores del menor a reducir su jornada laboral del 50 al 99,99% cobrando el 100% de su base reguladora. Depende de la Seguridad Social, pero se gestiona a través de las Mutuas (o directamente ante la SS en los casos de no contar con Mutua). Los requisitos para poder acceder al CUME son:

- Que el menor (hasta los 23 años de edad según la reciente modificación de la Ley) tenga una diagnóstico incluido en el listado de la Seguridad Social a efectos de esta prestación. La Parálisis Cerebral se encuentra recogida en el listado de patologías.
- Que ambos tutores se encuentren trabajando, ya sea en relación de dependencia o en el régimen especial de autónomos. En el caso de funcionarios se registrarán por la Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto básico del empleado público; en lo previsto en el artículo 49 e) de dicha Ley., siendo la prestación prácticamente igual.
- Que el menor requiera de unos cuidados continuos, directos y permanentes.
- Según la edad del beneficiario (padre/madre), se exigen unos periodos mínimos de cotización.

La solicitud se remite directamente a la Mutua junto con la documentación que exige la normativa. Este subsidio debe renovarse cada 1, 2 y 4 meses y es posible alternarlo entre los progenitores del menor en periodos mínimos de un mes.

A grandes rasgos he recogido hasta aquí las gestiones más importantes para acceder a las ayudas públicas para familias con hijos/as que han sufrido un ictus pediátrico.

Es importante recordar que cada peque y sus circunstancias familiares son únicas, que, a pesar de compartir diagnóstico, podrán tener mayores o menores dificultades, desafíos y nivel de autonomía, por lo que no todos cumplirán los mismos requisitos y serán valorados de manera individual para acceder a unos u otros recursos.

Más información en: [Criando 24/7 - Ayudas](#) y [Criando 24/7 - Talleres](#)

CAPÍTULO 39:

UNIDAD DE HEMIPARESIA INFANTIL

Consulta monográfica de hemiparesia congénita o debut precoz

- Xenia Alonso Curcó – Neuropediatra.
- Meritxell Vigo Morancho - Médico Rehabilitador Infantil.
- Laura López Sala - Fisioterapeuta pediátrica especializada.

Unidad de Daño Cerebral Adquirido

- Julita Medina Cantillo - Médico Rehabilitador Infantil.
- Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.

Unidad de Hemiparesia Infantil-UCLM

- Rocío Palomo – Doctora en Fisioterapia, profesora titular de Universidad. Grado de Fisioterapia. UCLM.
- Purificación López Martínez- Doctora en Fisioterapeuta y profesora titular de Universidad. Grado de Fisioterapia. UCLM
- Cristina Lirio Romero – Doctora en Fisioterapia. Profesora contrada doctora interina en el grado de Fisioterapia de la UCLM.
- Helena Romay Barrero - Doctora en Fisioterapeuta y profesora titular de Universidad. Grado de Fisioterapia. UCLM. Julián Ángel Basco López- Doctor en Fisioterapia y profesor titular de escuela universitaria. Grado de Fisioterapia. UCLM.

Las secuelas del ictus pediátrico tanto perinatal (o congénito) como adquirido, requieren de un seguimiento médico integral para detectar y evaluar la aparición de signos neurológicos a lo largo del crecimiento del infante.

Consulta monográfica de Hemiparesia congénita

En el año 2018, se constituyó una consulta de referencia para el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de pacientes afectados de hemiparesia de debut precoz. Abarcando desde el nacimiento, momento en que se detecta el accidente cerebrovascular (ACV), hasta los 6 años de vida.

La consulta está formada por un equipo multidisciplinar de profesionales expertos. Para el manejo integral del paciente contamos con neuropediatra, médico rehabilitador infantil y terapeutas. Esto permitirá ofrecer de forma conjunta la valoración clínica, el asesoramiento terapéutico y/o tratamientos específicos necesarios. Contamos con los siguientes terapeutas para llevar a cabo dichas valoraciones: fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, logopeda y neuropsicólogo.

En esta consulta nos planteamos los siguientes objetivos. El primero es proporcionar un seguimiento clínico de los pacientes con antecedentes de accidente cerebrovascular, nacidos en el mismo hospital o derivados de otros centros. Con la finalidad de detectar de forma precoz los primeros signos del trastorno motriz, así como trastornos sensoriales, cognitivos, conductuales u otros síntomas neurológicos asociados (Detección precoz).

Un segundo objetivo es el de abordar lo antes posible, el inicio de tratamiento, derivando al infante y a la familia a los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP), distribuidos por todo el territorio, siendo un recurso terapéutico próximo al domicilio, facilitando así la adherencia al tratamiento (Tratamiento precoz).

Es importante para el infante y sus familias que exista una coordinación estrecha entre el hospital y el terapeuta referente del Centro de Atención Temprana para consensuar objetivos terapéuticos.

En estas visitas conjuntas se valora la necesidad de realizar algún tratamiento específico que se realiza en el hospital, tanto sea el tratamiento de espasticidad a través de Toxina Botulínica como otras intervenciones no invasivas como puede ser la confección de ferulaje de la extremidad superior como tratamientos intensivos que en ocasiones no se lleva a cabo en los

CDIAP, tales como la Terapia de Movimiento Inducido por restricción (CIMT) y/o la Terapia Bimanual (BIT).

En los casos que sea necesarios podemos derivar a los servicios Cirugía Ortopédica y Traumatología, Oftalmología, Técnico Ortopeda y otros, dando respuesta a las necesidades que se vayan presentando a lo largo del neurodesarrollo.

Unidad de Daño Cerebral Adquirido

El daño cerebral adquirido (DCA) supone un evento desestabilizador para el infante y la familia que lo sufre. El ictus es una de las causas del DCA pediátrico. Las características tanto en el ámbito de la recuperación y la actuación como en el impacto familiar son diferentes del daño cerebral congénito.

La rehabilitación de inicio precoz es fundamental para minimizar las secuelas y mejorar los resultados funcionales de los pacientes. Es de vital importancia en la evolución del paciente la existencia de una estructura de manejo interdisciplinar.

En la **Unidad** de DCA del Hospital Sant Joan de Déu, constituida desde el año 2002, están representados los diferentes especialistas que en algún momento intervienen en el manejo del paciente con DCA, integrado en un equipo inter/multidisciplinar, con intervención en el manejo desde el ingreso en la fase aguda hasta la etapa final de recuperación o de estabilización de las secuelas.

Las principales secuelas que presenta el paciente son motrices, neuropsicológicas y conductuales, por lo que todas ellas se deben poder abordar. El trastorno motor más frecuente en el caso de los ACV es la hemiparesia. Las secuelas neuropsicológicas más frecuentes son las alteraciones del lenguaje y las alteraciones atencionales y ejecutivas. Algunas de las secuelas pueden aparecer años después de haber sufrido el daño cerebral, cuando las demandas académicas y sociales aumentan, por lo que el seguimiento neuropsicológico es primordial.

Los componentes claves referentes del equipo profesional son: Médico Rehabilitador. Fisioterapeuta. Terapeuta ocupacional. Logopeda. Neuropsicóloga. Neuropediatra. Psiquiatra. Psicólogo. Trabajador social. Gastroenterólogo y Nutricionista. Enfermera.

Intervienen también el médico intensivista, el neurocirujano, el cirujano ortopédico, el endocrinólogo, el oftalmólogo y el cirujano ortopédico, según las necesidades del paciente.

El coordinador de esta unidad es el médico rehabilitador, realiza la valoración de las necesidades médicas, adaptativas y terapéuticas, coordina los tratamientos a realizar y acompaña al paciente y a su familia en todo el proceso desde el momento del diagnóstico y durante todo el crecimiento del infante.

Se realizará una valoración lo más precoz posible después del diagnóstico, en cuanto el infante se encuentra estable, para determinar la severidad del cuadro clínico y establecer los objetivos del programa de rehabilitación. Éste, se iniciará en esta fase aguda, continuará en la fase subaguda y posteriormente de forma ambulatoria, estableciendo en cada momento los objetivos a conseguir y las herramientas necesarias para optimizar los resultados funcionales.

El equipo terapéutico, compuesto por el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional y el logopeda, están especializados en el tratamiento rehabilitador infantil, y trabajan de forma coordinada con todos los miembros del equipo multidisciplinar y que también incluye a la familia del paciente que en el caso del infante toma un claro protagonismo en el establecimiento de los objetivos a conseguir.

El tratamiento rehabilitador en el infante que sufre DCA debe ser ecológico, y resultar atractivo para el infante adecuándolo a la edad de cada paciente, con tareas específicas orientadas a mejorar el control motor y restaurar la función sensoriomotora.

El objetivo final es conseguir el mejor retorno a la vida cotidiana, por lo que es fundamental la implicación de las familias y la escuela. El neuropsicólogo realizará la coordinación con la escuela.

El Trabajador Social es el profesional del equipo que realiza el seguimiento de las necesidades sociales durante el proceso de rehabilitación, orientando y coordinando los recursos comunitarios disponibles.

En el siguiente esquema se resumen las actuaciones del programa de Rehabilitación, desde el momento del ingreso hasta el seguimiento como paciente crónico. Durante todo el proceso existe un seguimiento médico multidisciplinar y actuaciones propias de los facultativos.

Se irán adaptando las intervenciones en función de los objetivos que se puedan ir alcanzando.

Tabla VIII:

Fase Aguda (1 ^{ER} mes)	UCI	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración Médica multidisciplinar • Inicio del programa de Rehabilitación (RHB) motora: Fisioterapia (FT). Individualizado según características clínicas y edad.
	PLANTA	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración Médica multidisciplinar • 1^a valoración Cognitiva orientativa • Discusión del caso y redefinición del programa de RHB global: RHB motora con FT + Terapia ocupacional (TO) ± Logopedia
Fase Subaguda (hasta los 6 meses)	HOSPITALIZACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento médico multidisciplinar • Programa de RHB global: RHB motora FT + TO ± inicio de RHB cognitiva ± Logopedia
	AMBULATORIO	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento médico multidisciplinar • 1^a valoración Cognitiva diagnóstica (aprox. 3 meses) • Discusión del caso y redefinición del programa de RHB global que se intensificará en régimen ambulatorio: RHB motora con FT + TO ± RHB cognitiva ± Logopedia • Se empieza a implicar escuela (coordinación neuropsicología)
Fase Crónica (aprox. hasta los 2 años)	AMBULATORIO	<ul style="list-style-type: none"> • Seguimiento médico multidisciplinar • Valoración Cognitiva diagnóstica al año y a los 2 años. • Discusión del caso y redefinición del programa de RHB global: RHB motora con FT + TO ± RHB cognitiva ± Logopedia • Asesoramiento y coordinación del equipo con la escuela para implicarlos en las adaptaciones y en las pautas a seguir para el correcto desarrollo cognitivo del infante. • Coordinación con los recursos de zona/comunitarios

Durante las revisiones periódicas se irán ajustando los tratamientos médicos y se valorará la necesidad de otros tratamientos, como por ejemplo el uso de la toxina botulínica en caso de espasticidad o distonía, o la prescripción de ortesis y productos de apoyo. En algunos casos, se hará valoración conjunta

con el Cirujano Ortopédico para valorar la necesidad de realización de intervenciones quirúrgicas con el objetivo de mejorar el resultado funcional en relación a la capacidad de deambulación o de manejo de la extremidad superior.

El seguimiento del infante se realizará hasta la mayoría de edad, momento en el que se transferirá al hospital de referencia de adultos.

Unidad de Hemiparesia Infantil-UCLM

La unidad de hemiparesia infantil situada en las instalaciones de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM) en Toledo y perteneciente al grado de Fisioterapia, surge como una iniciativa de colaboración entre la asociación de Hemiparesia Infantil-HEMIWEB y la UCLM para la atención de familias e infantes que conviven con dicha condición.

El objetivo inicial de la unidad es poder llevar a cabo diferentes áreas: Investigación, valoración, tratamiento y difusión de la información. Para ello se propone una estructura formada por una persona de coordinación principal: Dra. Rocío Palomo Carrión, con 4 miembros en el grupo de la unidad, cuya categoría es la de doctores en fisioterapia y especialidad en fisioterapia pediátrica. Se establece una colaboración directa con HEMIWEB para poder abordar diferentes intervenciones destinadas a la investigación y poder proporcionar una intervención a infantes con hemiparesia infantil de diferentes rangos de edad.

Así pues, surgen diferentes iniciativas:

- Talleres específicos sobre temas relevantes de la hemiparesia infantil dirigidos a profesionales y a familias.
- Talleres lúdicos para infantes con hemiparesia infantil.
- Jornadas y seminarios enfocados a la Hemiparesia Infantil y destinados a los profesionales de la salud y educación y a las familias.
- Investigación dirigida a la Hemiparesia infantil: Proyecto europeo financiado para la aplicación de terapia de observación de la acción en infantes de 5 a 15 años, definición de los derechos y capacidades de los infantes con hemiparesia infantil y sus familias a través de la herramienta “Mis habilidades primero” para potenciar sus derechos desde los 6 a los 18 años. Aplicación de corriente directa transcraneal y terapias intensivas en infantes de 4 a 8 años de edad. Terapias intensivas en bebés de 0 a 18 meses de edad. Desarrollo de APPs

para smartphone que potencien el uso de la extremidad superior afectada a través de un co-diseño con el adolescente, evaluación y fomento de la participación en la comunidad, implementación de telerrehabilitación dirigida al control postural y fomento del uso espontáneo de la extremidad superior.

- Cada 3 meses se presta evaluación y tratamiento de la extremidad superior e inferior afectada a través de diferentes profesionales: médicos ortopedas, cirujanos, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas. Además, se ofrece tratamiento grupal relacionado con la psicología y visitas especializadas hacia ciertas afectaciones asociadas como puede ser la epilepsia o alteraciones visuales.

El propósito de esta unidad es permitir que las familias e infantes con hemiparesia infantil tengan un espacio de referencia en el que puedan ser acompañados en su viaje de vida.



ENLACES DE INTERÉS

Hemiweb: <https://www.hemiweb.org/>

SEFIP: <https://www.sefip.org/>

Criando 24/7: <https://criando247.com/>

AUTORES DE LA GUÍA

Mónica Alonso Martín



Es diplomada en Fisioterapia por la Escuela Gimbernat de Barcelona desde 2002 y realizó varios postgrados en fisioterapia pediátrica en sus primeros años de ejercicio profesional. En 2010 cursó el Máster Oficial en Atención Integral a Personas con Discapacidad Intelectual en la UCV y ha completado una amplia formación en pediatría, orientada en los últimos años hacia las Prácticas Centradas en la Familia, la educación inclusiva y el paradigma CIF. Es Profesora Docente Investigadora en la Facultad de Ciencias de la Salud de la UCV, donde imparte Fisioterapia Pediátrica, y cuenta con más de diez años de experiencia en formación de posgrado en pediatría y en prácticas basadas en el paradigma CIF. Ha trabajado durante nueve años en el centro de atención temprana y en la escuela infantil de L'Alquería, así como con personas adultas con discapacidad. Su doctorado se centró en las necesidades formativas de profesionales para el cambio de paradigma en atención temprana hacia las PCF. Además, colabora con dos grupos de investigación de la Universidad Católica de Valencia sobre educación en salud y calidad de vida y ha participado en dos capítulos de libros (*Fisioterapia en pediatría*, 2018; *Prácticas de AT centradas en la familia y en entornos naturales*, 2019), así como en dos artículos en la revista de AEL FA sobre PCF.

María Arias



Nacida en Barcelona, obtuvo el Título Superior de Pedagogía Musical en la especialidad de piano en la ESMUC, así como el grado medio de fagot en el Conservatorio Ángel Barrios de Granada, y es diplomada en Magisterio en la especialidad de Música por la Universidad de Granada. Cuenta con certificación en el método Jacques-Dalcroze y formación como terapeuta Gestalt. Es autora de dos libros, ha publicado diversos artículos en la revista Eufonía y ha realizado comunicaciones en las facultades de Valladolid y Granada.

María Olga Arroyo Riaño



Es jefa del Servicio de Rehabilitación del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, doctora en Medicina y máster en Gestión Clínica, con especialización en discapacidad infantil. Es docente asociada en Ciencias de la Salud en la Universidad Complutense y ha dirigido diversas tesis doctorales, TFG y TFM. Es autora de libros, capítulos de libros, así como de ponencias y comunicaciones en el ámbito científico y profesional.

Julián Ángel Basco López



Es fisioterapeuta deportivo, psicomotricista y maestro, especialista en Educación Física. Cuenta con más de diez años de experiencia en el Centro de Educación Especial Ciudad de Toledo, ha trabajado como psicomotricista en el Patronato Deportivo Municipal de Toledo y ha impartido durante diecisiete temporadas de verano formación en natación a infantes con diferentes características, además de desarrollar su labor en diversos clubes deportivos de Toledo y Madrid. Es docente en varias universidades españolas, donde imparte formación en psicomotricidad y masaje. Posee formación de posgrado en evolución y tratamiento del dolor y en psicomotricidad, es especialista en fisioterapia deportiva y ergonomía, y cuenta con titulaciones como monitor deportivo, monitor de natación y socorrista.

María Bertone



Es presidenta de la Fundación de Hemisferectomía (FundHemi) y miembro de la Comisión Directiva de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF). Forma parte de la Junta Directiva de la Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras (ALIBER), del Community Council del International Bureau for Epilepsy (IBE) y del Grupo de Trabajo de Accesibilidad del Observatorio de Pacientes de la Agencia Nacional de Discapacidad (ANDIS).

Marta Burgué Salido



Pedagoga especializada en Atención Temprana, con amplia experiencia en el desarrollo infantil y la intervención educativa en los primeros años de vida. Actualmente, desempeña el cargo de directora del centro de Atención Temprana IRIA, donde coordina equipos multidisciplinares y diseña programas personalizados para favorecer el desarrollo integral de los infantes y el acompañamiento de sus familias.



Psicóloga General Sanitaria y psicodramatista, con amplia experiencia en la atención a infantes, adolescentes y adultos. Cuento con formación psicoanalítica y una especialización en trauma y apego. Mi enfoque es humanista y utilizo modelos terapéuticos basados en enfoques relacionales basados en el trauma y en la regulación del sistema nervioso. Creo en el poder transformador del "encuentro" con el otro y en el poder reparador del mismo, siendo mi pasión ayudar a las personas a encontrarse con su "yo" más auténtico y a los papás y mamás a revelar los patrones de crianza que guían la manera de relacionarse con sus hijos e hijas, para favorecer la construcción de un vínculo de apego seguro (N.º col. M-25051).

Marta Casbas Mourelle



Fisioterapeuta y logopeda con una amplia trayectoria en el ámbito educativo y en la atención a personas con discapacidad motriz. Desde 2005 formo parte del Equipo de Orientación en Entornos Educativos del Consorci d'Educació de Barcelona – Departament d'Ensenyament de la Generalitat de Catalunya, y previamente ejercí como fisioterapeuta en centros públicos de Educación Especial del mismo Departament entre 1991 y 2005. Soy coautora del documento “L'Actuació específica a l'alumnat amb discapacitat motriu” (Servei d'Educació Especial i Programes Educatius, 2003) y miembro del Grupo de Estudio de la Universidad de Barcelona sobre Actividad Física e Inclusión. Desde 2011 formo parte de la Comisión de Pediatría del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya y de la Junta de la SEFIP. Comparto mi actividad profesional con la docencia en distintas universidades españolas.

Pedro Castro de Castro



Facultativo especialista en Neurología Infantil y responsable de la Sección de Neuropediatría del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. A lo largo de su trayectoria, ha sido autor y coautor de numerosos trabajos de investigación en revistas nacionales e internacionales, así como de diversos capítulos en libros especializados en Pediatría y Neuropediatría.

María Coello Villalón



Fisioterapeuta pediátrica y neurológica, e investigadora en el proyecto europeo AINCP – Artificial Intelligence in Cerebral Palsy de la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM). Desempeña su labor como fisioterapeuta en Atención Temprana en APACE Toledo (Asociación de Parálisis Cerebral) y colabora con HEMIWEB en la valoración y el tratamiento intensivo de población pediátrica con afectación neurológica. Es miembro del grupo de investigación ImproveLab y doctoranda en Investigación Sociosanitaria y de la Actividad Física (UCLM). Graduada y Máster en Fisioterapia Neurológica por la misma universidad, cuenta con formación especializada en evaluación y tratamiento del miembro superior en hemiparesia infantil, intervención temprana y tecnologías aplicadas a la rehabilitación. Es autora y coautora de diversas publicaciones científicas internacionales centradas en la movilidad motorizada temprana, la parálisis cerebral unilateral y las intervenciones híbridas en la primera infancia.

Christelle Cuenot



Terapeuta ocupacional diplomada por la Escuela de Terapia Ocupacional de Lausana (Suiza) en 1995, con obtención posterior del título de terapeuta ocupacional diplomada HES (Haute école spécialisée) en 2010. Cuento con amplia formación en el ámbito de la infancia con 30 años de experiencia. Desde el 2008 desempeño mi labor como Terapeuta Ocupacional en mi gabinete, en Las Palmas de Gran Canaria. Así mismo participo en la vocalía de Formación de TOP-es y colaboro de forma puntual en asesoramiento y docencia en centros educativos.

Beatriz de la Calle García



Médico rehabilitador en el Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid y en el Centro Integral de Rehabilitación (CIRON). Posee un Máster en Discapacidad y Valoración del Daño Corporal y un Máster en Discapacidad Infantil, lo que le permite abordar la rehabilitación desde una perspectiva integral, tanto en población adulta como pediátrica.

Sonia de Lama Pérez



Terapeuta ocupacional en el Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia, cofundadora del centro Banner y de la plataforma Truco&Trato. Especialista en Terapia Ocupacional en la Infancia, cuenta con un Máster Universitario en Neurocontrol Motor y un Máster en Rehabilitación Neuropsicológica, lo que le permite integrar la perspectiva motora y cognitiva en la práctica terapéutica orientada al desarrollo infantil.

Lucía de los Santos Hurtado



Fisioterapeuta pediátrica integrante de un Equipo de Asesoramiento Psicopedagógico de la Generalitat de Catalunya, donde desarrolla su labor en el ámbito educativo, ofreciendo apoyo especializado en el abordaje del desarrollo motor y la atención a las necesidades específicas de los infantes en edad escolar.



Pedagoga especializada en neuroeducación, atención a la diversidad y disciplina positiva, con una sólida formación en el ámbito educativo y psicopedagógico. Diplomada en Educación Primaria por la Universidad de Valladolid y licenciada en Pedagogía por la UNED. Posee un Máster en Neuroeducación por la Universidad Complutense de Madrid y un Máster en Psicopedagogía Clínica por la Universidad Europea Miguel de Cervantes. Certificada por la Positive Discipline Association como Educadora de Familias y en Primera Infancia, combina la evidencia científica con un enfoque respetuoso y positivo hacia la educación. Es miembro del Families & Users' Forum y del Educational Committee de la European Academy of Childhood Disability (EACD), así como vocal responsable de la sección de familias en la SEFIP. Además, está graduada en Family Engagement in Research por CanChild & McMaster University (Canadá).



Graduada en Fisioterapia y con Máster en Fisioterapia Neurológica por la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM), donde actualmente realiza su doctorado en Investigación Sociosanitaria y de la Actividad Física. Desarrolla su labor como fisioterapeuta neurológica en APACE Toledo (Asociación de Parálisis Cerebral y discapacidades afines), donde trabaja en los ámbitos de centro de día, ocupacional y atención temprana. Además, forma parte de la Facultad de Fisioterapia y Enfermería de Toledo (UCLM) como Personal Técnico de Investigación dentro del proyecto europeo *HOMe-IMprove Telerrehabilitation System for Children with Unilateral Cerebral Palsy* (HOMIMTES-CHILD). Cuenta con formación especializada en atención temprana, desarrollo y estimulación psicomotora, así como en equilibrio y control motor, integrando estos conocimientos en su práctica clínica e investigadora.

Verónica Espinar



Fisioterapeuta diplomada por la Universidad Rovira i Virgili de Reus (Tarragona) y máster en Desarrollo Infantil y Atención Temprana por la Universidad de Valencia. Psicomotricista terapéutica con una amplia experiencia en el ámbito de la fisioterapia pediátrica. Actualmente es delegada de la SEFIP en Palma de Mallorca y directora del Postgrado de Experto en Fisioterapia Pediátrica de la Universitat de les Illes Balears (UIB), donde combina la práctica clínica con la docencia universitaria y la formación de nuevos profesionales.



Doctor en Fisioterapia por la Universidad Internacional de Cataluña y diplomado en Fisioterapia Pediátrica por la Universidad Autónoma de Barcelona. Presidente y cofundador de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP), es además coautor del libro “Fisioterapia en Pediatría”. Cuenta con titulación superior en Fisioterapia Especializada y con un Máster Universitario en Fisioterapia y Evidencia Científica, ambos por la Universidad Internacional de Cataluña. Compagina su labor profesional con la docencia en diferentes universidades españolas, contribuyendo a la formación y actualización de fisioterapeutas en el ámbito pediátrico.



Licenciada y máster en Medicina por la Universidad Complutense de Madrid, especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología formada en el Hospital Clínico San Carlos de Madrid, donde obtuvo el premio al mejor Médico Interno Residente (MIR) de su promoción a nivel nacional. Cuenta con un Máster en Ortopedia Pediátrica (TECH-CEU) y es Fellow del European Board of Orthopaedics and Traumatology (EBOT), habiendo obtenido la puntuación más alta en el examen EBOT-Spain 2021. Actualmente ejerce como Facultativo Especialista de Área en Cirugía Ortopédica y Traumatología en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid. Ha completado un observership en Ortopedia Pediátrica en el Saint Louis Children's Hospital (Missouri, EE. UU.) y ha participado en proyectos de cooperación sanitaria en Malawi e India.

Desempeña labores de vocal en funciones de la Sociedad Española de Ortopedia Pediátrica (SEOP) y forma parte de su Comité de Comunicación. Es también miembro de la SEOP, la Sociedad Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología (SECOT), la European Pediatric Orthopaedic Society (EPOS) y el Grupo Español para el Estudio del Raquis (GEER). Además, ejerce como Editora Asociada del área de Ortopedia Pediátrica de la Revista Española de Cirugía Ortopédica y Traumatología (RECOT) y como revisora consultora del Journal of Pediatric Orthopaedics (JPO).

Mercedes Granda



Licenciada en Geografía por la Universidad Complutense de Madrid, con Certificado de Aptitud Pedagógica y una especialización en Geografía Humana, donde ha desarrollado un particular interés por la Geografía Femenina. Es asesora de porteo certificada por la Asociación Franco-Belga Peau à Peau y socia fundadora de Red Canguro, asociación de referencia en el ámbito del porteo seguro y respetuoso. Compagina la divulgación y la formación en este campo mediante charlas, talleres y a través de sus plataformas Mi Saquito Mágico y Porteo Adaptado, desde donde promueve la crianza consciente y la accesibilidad en el porteo.



Diplomada en Terapia Ocupacional por la Universidad de Zaragoza en 1997. Desde 2001 desarrolla su labor como terapeuta ocupacional en el Departamento de Educación del Gobierno Vasco, dentro del servicio de apoyo a alumnos con necesidades educativas especiales. Cuenta con una sólida formación complementaria, entre la que destacan un Curso de Especialización en Psicomotricidad, un Postgrado en el Concepto Bobath, formación avanzada en Integración Sensorial avalada por la Universidad del Sur de California, el título de Experto en Neuropsicología por la Universidad de Deusto, un Máster en Psicopedagogía por la Universidad de Barcelona y un Máster en Dificultades de Aprendizaje por la UOC.

Está cualificada para el uso de herramientas de evaluación estandarizadas como AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) y AHA (Assisting Hand Assessment). Posee una amplia experiencia en la valoración y asesoramiento de productos y dispositivos de apoyo dirigidos a alumnado con necesidades educativas especiales. Además, desarrolla una activa labor docente en cursos de formación sobre Terapia Ocupacional en el entorno escolar, acceso al ordenador y la comunicación para personas con discapacidad, y en talleres prácticos de elaboración de material con pictogramas. Ha colaborado también con diversas universidades en programas de postgrado en especialización en Terapia Ocupacional Pediátrica.

Carlos Humberto Prato de Lima



Médico especialista en Traumatología y Cirugía Ortopédica, actualmente facultativo en el Hospital Quirónsalud La Luz y traumatólogo en el Hospital HM Sanchinarro. Ha realizado diversas estancias investigativas en Neuroortopedia en centros de referencia internacional, como la Universidad Wake Forest (EE. UU.), el Gillett Children's Specialty Healthcare de Minnesota y el Hospital Alfred DuPont for Children de Delaware. Su trayectoria profesional incluye también la labor de cirujano ortopédico en el Hospital Miguel Pérez Carreño (Venezuela). Es licenciado en Medicina y Cirugía por la Universidad de Los Andes (Venezuela).



Licenciada en Odontología por la Universidad Europea y máster en Estética Dental y Adhesión por la Universidad de Santiago de Compostela. Fundadora de la Clínica Yuste Dental, donde combina la práctica clínica con un enfoque integral de la salud bucodental. Es monitora de lactancia certificada por La Leche League International y cuenta con formación avanzada en propiocepción en odontología y ortodoncia neurosensorial. Ha completado cursos especializados en el diagnóstico y tratamiento de la anquiloglosia en el Hospital Sant Joan de Déu, así como en el manejo de los problemas de lactancia derivados de esta condición, basados en la evidencia científica. Además, posee formación en Odontobebés y Odontología Biológica, lo que le permite abordar la salud oral desde una perspectiva preventiva, funcional y respetuosa con el desarrollo infantil.



Terapeuta Ocupacional y Fisioterapeuta, con un Máster en Terapia Ocupacional basada en la evidencia, especializado en la funcionalidad del miembro superior y terapia de mano, y un posgrado en Fisioterapia Pediátrica. Terapeuta Bobath infantil y formada en Integración Sensorial por la WPS (Western Psychological Services), ha publicado diversos artículos en revistas científicas y divulgativas sobre fisioterapia y terapia ocupacional en la infancia.

Ha participado en congresos nacionales de rehabilitación pediátrica y desarrollo infantil, y compagina su labor docente en la Universidad San Jorge de Zaragoza con la asistencia clínica en la Asociación para la Investigación en la Discapacidad Motriz (AIDIMO). Asimismo, colabora con distintas universidades y centros públicos y privados, donde imparte formación sobre desarrollo infantil y neurorehabilitación pediátrica.

Cristina Laguna Mena



Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, desarrolla su labor como médico adjunto en la Unidad de Atención Temprana y Rehabilitación Infantil del Complejo Hospitalario Universitario de Ourense (CHUO). Cuenta con el título de Experto en Discapacidad Infantil por la Universidad Complutense de Madrid (UCM) y es autora de capítulos de libros y comunicaciones en el ámbito de la rehabilitación pediátrica.



Fisioterapeuta especializado en análisis del movimiento, máster universitario en Estudio y Tratamiento del Dolor por la Universidad Rey Juan Carlos (URJC), donde posteriormente obtuvo el título de doctor. Ha complementado su formación con cursos avanzados en fisioterapia manual ortopédica, fisioterapia neurológica pediátrica y análisis tridimensional del movimiento.

Inició su trayectoria profesional en el ámbito asistencial, tanto en el sector privado como en el público, trabajando en la Atención Primaria de la Comunidad de Madrid y en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Desde 2012 ejerce como profesor titular en la Facultad de Ciencias de la Salud del CSEU La Salle, donde compagina la docencia, la actividad clínica y la investigación. Participa activamente en reuniones científicas nacionales e internacionales y es autor de varios capítulos de libro y de más de 50 artículos científicos publicados en revistas de impacto.

María del Carmen Lillo



Doctora en Fisioterapia y profesora de Fisioterapia en Pediatría y Neurología en la Universidad Miguel Hernández (UMH), donde además dirige el Centro de Investigación Traslacional en Fisioterapia. Es Especialista Universitaria en Fisioterapia Infantil y posee un Máster Universitario en Gestión de la Calidad en los Servicios de Salud. Colabora en proyectos de investigación con el Instituto de Neurociencias de Alicante y el Instituto de Bioingeniería de la UMH, y es autora y coautora de diversos artículos científicos publicados en revistas internacionales. Desempeña un papel activo en la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP), donde es responsable de la Vocalía de Formación Universitaria en Fisioterapia Pediátrica y coordinadora de la Comisión de Investigación, impulsando la conexión entre la práctica clínica y la investigación en fisioterapia infantil.



Fisioterapeuta neurológica y doctora en Ciencias de la Salud por la Universidad de Alcalá, con más de 15 años de experiencia en la atención a adultos e infantes con patología neurológica. Es docente en la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM), donde imparte clases en el Grado en Fisioterapia y en el Máster en Fisioterapia Neurológica. Complementa su formación con especialización técnica en Fisioterapia Vestibular (2023), Tecnologías en Neurorrehabilitación (2023), así como en los conceptos Bobath (2018) y Perfetti (2016), integrando un enfoque basado en evidencia y en la comprensión del movimiento y la neuroplasticidad.



Fisioterapeuta pediátrica y neurológica, con más de 25 años de experiencia como docente e investigadora en la Facultad de Fisioterapia y Enfermería, donde desarrolla su labor en el ámbito de la fisioterapia neurológica y pediátrica. Cuenta también con una amplia trayectoria clínica en estos campos.

Posee formación especializada en el concepto Bobath en pediatría (1997) y en adultos (2001), así como en otros enfoques terapéuticos como la Reeducción cerebromotriz y Educación terapéutica según Le Métayer, el Concepto Castillo Morales para terapia corporal y orofacial, el Ejercicio Terapéutico Cognoscitivo y la Rehabilitación neurocognitiva. Está especializada en el desarrollo psicomotor y sus alteraciones, integrando en su práctica una visión holística del movimiento, la función y la participación.

Geraldine Litmanovich Mazal



Graduada y máster en Ciencias Sociales y Jurídicas por la Universidad de Buenos Aires, es especialista en crianza, comunicación y proyectos sociales. Es fundadora y divulgadora de Criando 24/7, un espacio dedicado al acompañamiento y la difusión de información sobre familias atípicas, crianza respetuosa y derechos vinculados a la discapacidad.

Desarrolla además una activa labor como instructora de formación en universidades, fundaciones y asociaciones, y como asesora de familias y profesionales en materia de derechos económico-fiscales relacionados con la discapacidad. Participa como ponente en talleres sobre ayudas públicas y recursos destinados a mejorar la calidad de vida de familias con diversidad funcional.



Profesora de Fisioterapia Pediátrica en la Universidad Federal de Paraíba (Brasil), con amplia trayectoria en investigación y docencia a nivel internacional. Fue Fulbright Visiting Professor en el Departamento de Medicina de Rehabilitación del National Institutes of Health (NIH) de Estados Unidos (2018–2019) y realizó una estancia postdoctoral en la Universidad de Exeter (Reino Unido), donde se especializó en Participación e Implicación de Pacientes y Público (PPI).

Su línea de investigación se centra en la Ciencia de la Implementación, la participación en actividades de ocio y la intervención temprana, con un enfoque orientado a la participación y calidad de vida de los infantes con discapacidad y sus familias. Es autora de publicaciones científicas internacionales y colabora activamente en proyectos globales vinculados a la discapacidad infantil y la inclusión.

María Luisa López Gómez



Pediatra Neonatóloga, médica adjunta en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos y Neonatales del Hospital Universitario La Zarzuela (Sanitas, Madrid), donde también desempeña el cargo de jefa del Servicio de Pediatría. Su labor se centra en la atención integral del recién nacido y del paciente pediátrico crítico, combinando la práctica clínica con la gestión y coordinación del equipo asistencial.



Doctora en Fisioterapia por la Universidad Internacional de Cataluña, diplomada en Fisioterapia por la Universidad de Navarra y en Fisioterapia Pediátrica por la Universidad Autónoma de Barcelona. Es también diplomada en Enfermería por la Universidad de Navarra y cuenta con titulación superior en Fisioterapia Especializada, así como con un Máster Universitario en Fisioterapia y Evidencia Científica, ambos por la Universidad Internacional de Cataluña.

Presidenta y cofundadora de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP) y coordinadora nacional de la Academia Europea de Niños con Discapacidad (EACD), combina la dirección científica con la docencia y la divulgación. Es coautora del libro “Fisioterapia en Pediatría” y coordinadora y profesora en múltiples programas de posgrado y máster en fisioterapia pediátrica, tanto en España como en Portugal y América Latina, contribuyendo activamente al desarrollo y la formación especializada en este ámbito.



Diplomada en Fisioterapia por las Escoles Universitàries Gimbernat, con posgrado en Fisioterapia Pediátrica por la Universitat Autònoma de Barcelona y en Actividades Físicas Adaptadas en personas con discapacidad física por la Escola Universitària de Formació del Professorat. Posee además un Máster en Psicología, Salud y Calidad de Vida por la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

Con una amplia trayectoria en el ámbito de la fisioterapia pediátrica, trabaja desde 2002 en centros de atención temprana (CDIAPs), hospitales y centros educativos de Cataluña. Actualmente ejerce en el CDIAP Cornellà y en el Centro Asistencial Sigmund (Viladecans), y dirige efisiopediatric.com, plataforma especializada en formación en fisioterapia pediátrica. Ha desarrollado su labor profesional en valoración de la marcha, ayudas ortésicas y rehabilitación precoz, colaborando además con el Departamento de Enseñanza de la Generalitat de Catalunya. Compagina la práctica clínica con la docencia universitaria en la Universitat Internacional de Catalunya (UIC).

Beatriz Matesanz



Terapeuta Ocupacional especializada en infancia y doctora en Patología Neurológica por la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Compagina su labor clínica con la docencia e investigación en la Facultad de Ciencias de la Salud del Centro Superior de Estudios Universitarios (CSEU) La Salle, donde desarrolla su trabajo centrado en la intervención y el análisis del desarrollo infantil desde una perspectiva neurofuncional.

Carmen Matey Rodríguez



Diplomada en Fisioterapia, cuenta con un Máster Universitario en Física de los Sistemas de Diagnóstico, Tratamiento y Prevención en Ciencias de la Salud y un Máster Universitario en Gestión de la Prevención de Riesgos Laborales y Medio Ambiente. Actualmente es doctoranda en Actividad Física y Salud en la Universidad Miguel de Cervantes y desarrolla una activa labor docente en distintas universidades españolas, vinculada a la fisioterapia, la salud y la prevención.



Fisioterapeuta pediátrica y psicomotricista, con más de 25 años de experiencia en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Precoz (CDIAP) de Mollet del Vallès, perteneciente al Ayuntamiento de Mollet del Vallès (Barcelona). Combina su labor clínica con la docencia en diversas universidades españolas, donde imparte formación en fisioterapia pediátrica y desarrollo infantil.

Es miembro fundador de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP) y forma parte del equipo directivo de efisiopediatric, plataforma de referencia en formación y divulgación en este ámbito. Cuenta con formación técnica en los conceptos Bobath (1991) y Vojta (1990), además de formación en Psicomotricidad Dinámica (B. Aucouturier). Está especializada en actividad acuática terapéutica (Concepto Halliwick) y en el desarrollo psicomotor y sus alteraciones, integrando en su práctica un enfoque global e interdisciplinar.



Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, desarrolla su labor como médico adjunto en la Sección de Rehabilitación Infantil del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Es experto en discapacidad infantil y docente colaborador en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Complutense de Madrid.

Además, es responsable de calidad de la Sección de Rehabilitación Infantil conforme a la NORMA ISO 9001:2015, y autora de libros, capítulos, ponencias y comunicaciones científicas, participando activamente en la formación y difusión del conocimiento en el campo de la rehabilitación pediátrica.

Ignacio Martínez Caballero



Médico especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil, doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Madrid. Es jefe de sección de la Unidad de Neuroortopedia del Servicio de Ortopedia y Traumatología Infantil del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, donde también ejerce como coordinador médico del Laboratorio de Análisis del Movimiento.

Forma parte del grupo de expertos nacionales e internacionales que elaboraron el Consenso sobre el Uso de Toxina Botulínica en Parálisis Cerebral, y es miembro de la Sociedad Científica Profesional SOMACOT, participando activamente en proyectos clínicos y de investigación en el ámbito de la ortopedia pediátrica y la neurorehabilitación.

Mercedes Martínez Moreno



Jefa de la Sección de Rehabilitación Infantil del Hospital Universitario La Paz y presidenta de la Sociedad Española de Rehabilitación Infantil desde 2016. Desde noviembre de 2020 forma parte de la Junta Directiva de la European Academy of Childhood Disability (EACD).

A lo largo de su trayectoria profesional ha realizado más de 64 publicaciones en revistas médicas y científicas, 12 de ellas internacionales, y ha sido autora de 7 capítulos de libro, además de coeditora del volumen “Rehabilitación, especialidad versátil”.

Su labor docente incluye la participación en 4 cursos de doctorado, 21 cursos nacionales y 7 internacionales acreditados por el SNS, el MAP, diversas universidades y la UEMS desde 2003. Ha intervenido como ponente en 38 congresos nacionales y 19 internacionales, además de colaborar en comunicaciones, pósteres y comités organizadores, y actuar como moderadora en distintos foros científicos del ámbito de la rehabilitación pediátrica.

María Martínez-Olagüe Jácome



Fisioterapeuta, con formación especializada a través de un Máster en Fisioterapia en Pediatría y un Máster en Ortopedia Infantil. Ha sido profesora asociada en la Universidad San Pablo CEU y cuenta con experiencia clínica de cinco años en NeuroPed, centro especializado en neurorehabilitación pediátrica. Actualmente desarrolla su labor como investigadora predoctoral en formación en la Universidad de Castilla-La Mancha, donde centra su trabajo en el ámbito de la fisioterapia infantil y la investigación aplicada al desarrollo motor.



Médico especialista MIR en Pediatría y en Neuropediatría, con un Máster en Neurociencia y Biología del Comportamiento. Desempeña su labor como responsable de la Unidad de Neuropediatría de la Xarxa Sanitària i Social de Santa Tecla y ejerce también en el ámbito privado en Tarragona. Compagina la práctica clínica con la docencia de grado y posgrado en diversas universidades españolas.

Es autora del blog Neuronas en Crecimiento, dedicado a la divulgación sobre neuropediatría y neurodesarrollo, galardonado en 2016 con el Premio Bitácoras al mejor blog de salud en español. Además, ha publicado los libros “La aventura de tu cerebro” y “El cerebro en su laberinto” (Next Door Publishers), donde acerca el conocimiento científico sobre el desarrollo cerebral al público general.

Maya Milosevic González



Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, desempeña su labor como médica rehabilitadora adjunta en la Sección de Foniatría del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Posee un Máster en Foniatría Clínica por la Fundación San Pablo Andalucía CEU y colabora como docente en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Complutense de Madrid, donde participa en la formación de futuros profesionales de la rehabilitación.

Rocío Palomo Carrión



Fisioterapeuta pediátrica y doctora en Salud, Discapacidad, Dependencia y Bienestar por la Universidad de Salamanca, es profesora titular del Grado en Fisioterapia en la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM). Cuenta con varios posgrados en Fisioterapia Pediátrica y un Máster en Fisioterapia en Pediatría por la Universidad San Pablo CEU (USP-CEU). Está certificada en el uso de las escalas HAI, mini-AHA y AHA, herramientas de evaluación para bebés e infantes con parálisis cerebral unilateral.

Es formadora oficial de la escala Infant Motor Profile (IMP) y del enfoque de intervención temprana COPCA, y ejerce como docente en distintas universidades españolas. Dirige el grupo de investigación en pediatría ImproveLab-UCLM y la dirección técnica de la Asociación de Hemiparesia Infantil de España (HEMIWEB). Su experiencia investigadora se centra en la aplicación de protocolos de terapia restrictiva y bimanual en contextos naturales, promoviendo la funcionalidad y participación de los infantes en su entorno cotidiano.



Doctora en Fisioterapia por la Universidad de Sevilla, diplomada en Fisioterapia y con másteres en Actividad Física y Salud y en Atención Infantil Temprana. Compagina la docencia en diversas universidades españolas con la labor investigadora y la coordinación académica, siendo coordinadora de la I Edición del Máster Propio en Atención Temprana de la Universidad Pablo de Olavide (Sevilla).

Es autora de más de 20 publicaciones indexadas en revistas de alto impacto (JCR), de numerosos capítulos de libro y de más de 40 comunicaciones presentadas en congresos nacionales e internacionales. Actúa además como revisora externa en varias revistas científicas indexadas. Miembro de ATAI, SEFIP y AEF, desempeña actualmente el cargo de delegada provincial de la SEFIP en Sevilla, contribuyendo activamente a la promoción y desarrollo de la fisioterapia pediátrica.



Diplomada en Trabajo Social y Terapeuta Familiar Sistémica, con especialización universitaria en Procesos de Duelo y Muerte. Es instructora certificada en MBSR (Mindfulness Based Stress Reduction) y cuenta con formación continua en Mindfulness, Neurociencia, Compasión y Autocompasión, además de una certificación en Terapia Centrada en la Compasión.

Colabora con universidades, administraciones y entidades nacionales en programas de formación y sensibilización sobre bienestar emocional, duelo y autocuidado. Es autora de varios libros, entre ellos el premiado “Por qué le pasa a este niño”, escrito junto a Miguel Gallardo, y colaboradora habitual en medios de comunicación.

Creadora del podcast “Cultiva tu Mente”, centrado en autocuidado, bienestar y duelo, es también cofundadora de Afecto Mariposa, una red de familias con hijos con discapacidad, y miembro de Con Plena Conciencia, entidad dedicada a la promoción de las ciencias contemplativas y el mindfulness.



Terapeuta Ocupacional en el Departamento de Rehabilitación y en la Unidad de Extremidad Superior del Hospital Sant Joan de Déu (HSJD) de Barcelona. Posee un Máster en Neurocontrol Motor y un Máster en Terapia Ocupacional Basada en la Evidencia, especializado en el estudio de la funcionalidad del miembro superior. Cuenta con formación específica en Terapia de la Mano y combina su labor clínica con la docencia como profesora colaboradora en la Escuela Universitaria de Enfermería y Terapia Ocupacional (EUIT), adscrita a la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB).



Terapeuta Ocupacional especializada en salud mental infantil, con formación en Psicomotricidad, Integración Sensorial, SAI (Sensory Attachment Intervention), Modelo DIR, CO-OP, apego (con Patricia Crittenden y Margarita Ibáñez) y Mentalización en niños (MBT-C). Cuenta con cualificación en herramientas de evaluación estandarizadas como AMPS, SIPT, Historias Incompletas de apego y CIB.

Trabaja en la Unidad de Atención Precoz del Equipo de Psiquiatría Infanto-Juvenil de la Red de Salud Mental de Gipuzkoa (Osakidetza- Servicio Vasco de Salud). Ha participado en la creación de la Asociación Kulunka, asociación creada para ayudar a niños y niñas con problemas del desarrollo y sus familias. Actualmente es secretaria de TOP-es, Sociedad Científica de Terapia Ocupacional para la Infancia y Adolescencia.



Fisioterapeuta pediátrica con amplia experiencia en el ámbito de la neurorrehabilitación infantil. Desde hace nueve años desarrolla su labor en la Unidad de Daño Cerebral Infantil de Hermanas Hospitalarias Valencia, donde trabaja en la aplicación de nuevas tecnologías en rehabilitación neurológica, tanto desde la práctica clínica como desde la docencia.

Es coordinadora de delegados de la Comunidad Valenciana de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP) y ha sido cofundadora y fisioterapeuta de la Asociación ACAVALL, entidad dedicada a las terapias asistidas con animales, en la que trabajó durante cinco años.

Carlos Ramírez de Arellano



Coordinador en la Fundación Ana Valdivia desde septiembre de 2008, donde gestiona y supervisa programas orientados al apoyo y desarrollo de personas con discapacidad. Maestro de Educación Física y entrenador personal autónomo, también desde 2008, combina su labor educativa y de entrenamiento con la planificación y monitoreo de operaciones logísticas, aportando una visión integral en la organización de actividades y recursos.



Fisioterapeuta y terapeuta ocupacional, con amplia experiencia en centros de neurorrehabilitación y participación en proyectos de cooperación internacional en Nicaragua (Las Segovias). Posee un Máster en Neurociencia por la Universidad de A Coruña (2008–2010) y es doctora internacional por la misma universidad, donde obtuvo el Premio Extraordinario de Doctorado (2016) por su tesis sobre el uso de realidad virtual en enfermedad de Parkinson.

Desde 2014 forma parte del Departamento de Ciencias Biomédicas, Medicina y Fisioterapia de la Universidad de A Coruña como personal docente e investigador, impartiendo docencia en el Grado en Fisioterapia y en varios másteres universitarios. Es miembro activo del grupo de investigación NEUROcom, participando en proyectos sobre párkinson, fatiga, marcha y realidad virtual, y aplicando técnicas avanzadas como la electromiografía y la estimulación magnética transcraneal.

Desempeña cargos de representación científica como miembro de la Junta Directiva de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP) y de la Academia Europea de Discapacidad Infantil (EACD). Además, es investigadora principal del proyecto DISEMINAR (Xunta de Galicia – Cooperación Galega), centrado en promover la inclusión y el desarrollo infantil en Nicaragua desde un enfoque multidimensional.



Terapeuta ocupacional y fisioterapeuta, doctora en Fisioterapia por la Universidad San Jorge (USJ), donde ejerce como investigadora y docente del Grado en Fisioterapia. Es profesora responsable de Fisioterapia Pediátrica, coordinadora de las Estancias Clínicas I y II y docente en la asignatura optativa Atención a la Dependencia.

Forma parte del grupo de investigación MOTUS, centrado en el estudio del movimiento humano, y participa en proyectos sobre campamentos de terapia intensiva y función manual en la infancia. Es integrante de la Asociación Tryit Pediatría y cofundadora de la plataforma Truco&Trato, orientada a la divulgación y formación en neurodesarrollo. Ha sido ponente en congresos nacionales e internacionales de Fisioterapia Pediátrica y colabora activamente en grupos de investigación e intervención en patología neuromotriz infantil.



Fisioterapeuta y doctora en Fisioterapia, profesora titular en la Universidad de Castilla-La Mancha (UCLM), con más de 23 años de experiencia docente en titulaciones de grado, máster y formación especializada, especialmente en fisioterapia pediátrica y fisioterapia acuática.

Es investigadora principal del Grupo de Investigación sobre Agua y Salud (GIAS) y colaboradora en el grupo ImproveLab, centrando su trabajo en la fisioterapia pediátrica y neurológica. Ha participado en proyectos competitivos nacionales e internacionales y es autora de más de 30 artículos en revistas JCR y 12 capítulos de libro en el ámbito de la fisioterapia pediátrica, neurológica y acuática.

Posee formación especializada en los conceptos Bobath, Le Métayer y en fisioterapia acuática (Halliwick, Bad Ragaz, Ai Chi clínico). Durante más de ocho años dirigió el título universitario de Especialista en Hidroterapia (30 ECTS) en la UCLM. Ha participado en más de 40 congresos nacionales e internacionales como ponente e investigadora invitada, y cuenta con experiencia asistencial de seis años en centros públicos y privados



Doctora en Psicología con Premio Extraordinario de Doctorado (2004), Diplomada en Terapia Ocupacional por la Universidad Complutense de Madrid y Licenciada en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid. Posee un Máster en Neuropsicología Cognitiva y Neurología Conductual, integrando ambas disciplinas en su trayectoria académica e investigadora. Es profesora titular desde 2018 y, desde 2023, la primera catedrática de Terapia Ocupacional en España, en la Universidad de Granada, adscrita al Departamento de Fisioterapia. Actualmente, coordina el Grado en Terapia Ocupacional en la Facultad de Ciencias de la Salud y desarrolla su labor científica como investigadora en el Centro de Investigación Mente, Cerebro y Comportamiento (CIMCYC) y en el Instituto de Investigación Biosanitaria ibs Granada. Participa como asesora en el Plan de Acción de Salud Mental 2025–2027 del Ministerio de Sanidad, con especial foco en salud mental perinatal, infantil y adolescente, y forma parte de la Junta Directiva de la Sociedad Científica Española de Terapia Ocupacional en Pediatría (TOP-es), donde ejerce como responsable de la Vocalía de Investigación.



Fisioterapeuta pediátrica y doctora en Fisioterapia por la Universidad de Málaga (2011), donde actualmente es profesora titular en el Departamento de Fisioterapia y coordinadora del Grado en Fisioterapia en la Facultad de Ciencias de la Salud. Cuenta con amplia experiencia docente en distintas universidades españolas y una sólida trayectoria investigadora. Es investigadora acreditada con más de 80 publicaciones científicas en revistas de impacto, más de 700 citas acumuladas y un índice h cercano a 16, centrando su línea de trabajo en fisioterapia pediátrica, atención temprana y evaluación de la calidad del servicio. Su formación se complementa con múltiples publicaciones docentes, así como con participaciones en congresos nacionales e internacionales y estancias de investigación dentro y fuera de España. Forma parte del grupo de investigación IBIMA (Instituto de Investigación Biomédica de Málaga), donde desarrolla proyectos orientados al análisis y mejora de la calidad en los servicios pediátricos de fisioterapia.



Fisioterapeuta diplomada por la Universidad Miguel Hernández (UMH) de Elche en el año 2000, desarrolla su labor como fisioterapeuta en el Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) de APSA, en Alicante, desde 2002. Con más de diez años de experiencia en fisioterapia pediátrica y neurorrehabilitación infantil, está especializada en el tratamiento del infante con parálisis cerebral.

Es terapeuta en los conceptos Cadenas Musculares y Articulares GDS (desde 2003), Bobath pediátrico (desde 2006) y Le Métayer (desde 2009). Además, imparte formaciones para padres y profesionales sobre el manejo del bebé sano y el desarrollo postural a través de cursos y talleres desde 2011.

Es profesora del Curso de Perfeccionamiento “Habilidades del Terapeuta en Atención Temprana” de la UMH de Elche y coautora del manual homónimo, publicado por la misma universidad en 2011. Socia de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP), combina la experiencia clínica con la formación y la divulgación en el ámbito de la atención temprana.

Adrián Sánchez Bajo



Graduado en Psicología y divulgador en redes sociales sobre discapacidad y diversidad funcional, comparte su experiencia personal como persona con parálisis cerebral para sensibilizar y promover la inclusión. A través de sus cuentas de Instagram y TikTok (@adry.discapacidad), crea contenido educativo y motivador, acercando la realidad de la discapacidad desde una perspectiva positiva, auténtica y socialmente comprometida.



Médico de Familia en el Centro de Salud Gandhi (Madrid), con más de 15 años de experiencia en Atención Primaria dentro del Servicio Madrileño de Salud (SERMAS). Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad Complutense de Madrid, realizó la especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria vía MIR en el Hospital Universitario La Paz.

Es responsable de Seguridad del Paciente en su centro, tutora de residentes desde 2015 y colaboradora docente en la Universidad Complutense de Madrid. Forma parte del Grupo de Trabajo de Gestión del Medicamento, Inercia Clínica y Seguridad del Paciente de SEMERGEN, con una activa participación en formación e investigación en este ámbito.

Es autora principal de un libro sobre Dieta Mediterránea y de varios artículos científicos sobre seguridad del paciente, razonamiento clínico y atención primaria. Ha participado como investigadora en el Proyecto OB12, sobre administración de vitamina B12, y ha presentado múltiples comunicaciones en congresos nacionales, en los que ha recibido premios a los mejores proyectos de investigación.

María Amalia Sánchez López



Especialista en Medicina Física y Rehabilitación, desempeña su labor como médico adjunto en la Unidad de Foniatría del Servicio de Rehabilitación del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid. Cuenta con una sólida formación complementaria como experto en Foniatría por la Universidad de Sevilla y con un Máster en Hipoacusia Infantil y Atención Temprana Integral por la Universidad de Alcalá de Henares.

Además, ejerce como docente del Máster en Foniatría Clínica en la Fundación San Pablo Andalucía CEU (Sevilla), combinando su experiencia clínica con la formación de nuevos profesionales en el ámbito de la rehabilitación y la comunicación.



Fisioterapeuta con amplia experiencia en el ámbito de la neurorehabilitación infantil, desempeña desde 2017 el cargo de gerente y fisioterapeuta pediátrica en el Centro de Neurorehabilitación Infantil AIROA COPCA COACH, en Bilbao. Combina su labor clínica con la docencia como formadora en efisiopediatric, plataforma especializada en fisioterapia pediátrica, donde imparte formación y talleres centrados en el acompañamiento respetuoso al desarrollo infantil.

Ha organizado e impartido talleres innovadores, como el de danza adaptada en AIROA, promoviendo actividades inclusivas para infantes con necesidades especiales. Además, participa en la divulgación profesional y científica, elaborando contenidos sobre temas como la identificación temprana de infantes en riesgo de trastornos del desarrollo a través del análisis de movimientos generales.



Médica e investigadora cuyo trabajo conecta la investigación clínica y la salud infantil internacional. Más de 10 años de experiencia con infantes con discapacidades del desarrollo en centros de rehabilitación comunitarios y de nivel terciario como pediatra del desarrollo. Trabajo respaldado por los Institutos Canadienses de Investigación en Salud y la Kids Brain Health Network. Lideró el desarrollo de los Conjuntos Básicos de la CIF para infantes y jóvenes con parálisis cerebral en colaboración con el ICF Research Branch en Suiza, centro colaborador de la OMS.

Responsable de múltiples iniciativas de transferencia de conocimiento para difundir la aplicación de la CIF en la práctica clínica a nivel mundial. Reconocida con premios como el World CP Day 2018 y el Fred P. Sage Award de la AACPD en 2015 por la creación de la herramienta educativa electrónica de la CIF. Colabora con grupos de investigación de varios países y actúa como consultora para UNICEF y OPS en Latinoamérica.



Traumatólogo y cirujano ortopédico, especializado en extremidad superior pediátrica y microcirugía, con amplia experiencia en el tratamiento de lesiones de plexo braquial y malformaciones congénitas. Combina su labor asistencial con la docencia en la Unidad de Anatomía Humana del Aparato Locomotor de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Barcelona, y cuenta con una destacada producción científica, con más de 120 artículos internacionales indexados sobre práctica clínica, investigación y formación médica.

Miembro del grupo de investigación Bioengineering, Call Therapy and Surgery in Congenital Malformations (VHIR), ha sido beneficiario de múltiples becas FIS, y ha descrito técnicas quirúrgicas innovadoras reconocidas a nivel internacional, especialmente en el ámbito del trasplante de periostio vascularizado. Participa como profesor invitado en congresos europeos y americanos relacionados con su especialidad y ha desarrollado una sólida trayectoria en misiones humanitarias quirúrgicas en países como Guatemala, Benín, Marruecos, Vietnam y Perú.

Actualmente es director de la Unidad de Cirugía de Extremidad Superior y Microcirugía Pediátrica del Hospital Vall d'Hebron, formando parte del grupo de Mikel Sánchez (UCA) en Vitoria, y ejerce además como jefe del Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica del Hospital HM Nens.



Psicóloga estratégica, mentora de ejecutivas y grandes líderes, y speaker internacional, especializada en el desarrollo del liderazgo humano y sostenible. Ejerce como consultora senior y asesora estratégica en sectores como retail y e-commerce, tecnología (IA), ESG, riesgos y regulación, aportando una visión integradora entre bienestar, rendimiento y propósito empresarial. Es presidenta de Convives con Espasticidad y de la Fundación Claudia Tecglen, desde donde impulsa proyectos innovadores de inclusión rentable y prevención del suicidio en personas con discapacidad. Como fundadora de la ONG Convives con Espasticidad, fue galardonada con el Premio Princesa de Girona Social 2022 por su compromiso con la equidad y la visibilidad de las personas con discapacidad. Ha liderado la creación de la primera Red Intercomunitaria para la Prevención del Suicidio de personas con discapacidad y sus familias, en colaboración con HM Hospitales dentro del programa B-Value (#Ship2BALumni). Además, ha sido impulsora de programas de formación sanitaria en detección temprana del riesgo suicida en hospitales, comenzando por un piloto en el Hospital HM Puerta del Sur (Móstoles), actualmente en proceso de expansión a otros centros.

ILUSTRACIONES

Iván Amado Fernández



Logopeda y coordinador del Centro de Atención Temprana Iria, con amplia experiencia en la detección e intervención en alteraciones del desarrollo y del aprendizaje. Es miembro de la Junta Directiva de AEIPI y vocal por Madrid de AELFA-IF, desde donde contribuye activamente al avance profesional de la logopedia y la atención interdisciplinar a la infancia.

Compagina su labor clínica con la docencia universitaria como profesor asociado en el Máster en Atención Temprana: Prevención, Detección e Intervención en las Alteraciones del Desarrollo y del Aprendizaje, así como en el Máster en Educación Especial, fomentando una mirada práctica e inclusiva en la formación de nuevos profesionales. Además, impulsa proyectos de divulgación y creatividad terapéutica bajo la firma “Dibupeda”, un enfoque que combina arte y pedagogía para acercar la logopedia y el desarrollo infantil de forma visual, accesible y atractiva.

AGRADECIMIENTOS

Queremos reconocer la valiosa colaboración de Patricia Domínguez López, Raquel Rodrigo Massanet, María Martínez-Olagüe Jácome y de María Coello Villalón, quienes prestaron su apoyo en la edición y revisión del presente trabajo.

Su dedicación y esfuerzo han sido fundamentales para garantizar la claridad, coherencia y calidad de la redacción, contribuyendo significativamente a la presentación final de esta guía.